



**MINISTÈRE  
DE L'ENSEIGNEMENT  
SUPÉRIEUR  
ET DE LA RECHERCHE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# BO Bulletin Officiel

n° 4  
2024

---

Bulletin officiel n° 4 du 25 janvier 2024

---

La version accessible du Bulletin officiel est disponible via le lien suivant : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/bo/2024/Hebdo4>

## Sommaire

### Enseignement supérieur et recherche

#### Labellisation

**Réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares**

→ [Arrêté du 26-12-2023](#) – NOR : SPRH2330858A

#### Appel à candidatures

**Programme d'échange franco-allemand d'assistants parlementaires stagiaires à Berlin (2024-2025)**

→ [Avis](#) – NOR : ESRS2400973V

### Personnels

#### Tableau d'avancement

**Accès à la hors classe des professeurs de l'École nationale supérieure d'arts et métiers pour l'année 2023**

→ [Arrêté du 29-12-2023](#) – NOR : ESRH2334612A

#### Tableau d'avancement

**Accès à l'échelon exceptionnel de la hors classe des professeurs de l'École nationale supérieure d'arts et métiers pour l'année 2023**

→ [Arrêté du 29-12-2023](#) – NOR : ESRH2334613A

### Nomination

**Directeur général de l'École supérieure de physique et chimie industrielles de la Ville de Paris**

→ [Arrêté du 8-1-2024](#) – NOR : ESR2400465A

### Nomination

**Directeur de l'École nationale supérieure de mécanique et des microtechniques de Besançon**

→ [Arrêté du 8-1-2024](#) – NOR : ESR2400466A

## Labellisation

### Réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares

NOR : SPRH2330858A  
→ Arrêté du 26-12-2023  
MESR - MSP

---

Vu décret n° 2022-821 du 16-5-2022

---

**Article 1** – Sont labellisés pour une durée de cinq ans les centres de référence maladies rares listés en annexe du présent arrêté.

**Article 2** – L'arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares est abrogé.

**Article 3** – Le présent arrêté sera publié au Bulletin officiel de l'enseignement supérieur et de la recherche et au Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité.

Fait le 26 décembre 2023,

La ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche,  
Sylvie Retailleau

La ministre de la Santé et de la Prévention,  
Agnès Firmin Le Bodo

---

## Annexe(s)

📄 [Annexe — Liste des centres de référence prenant en charge les maladies rares labellisés](#)

## Annexe — Liste des centres de référence prenant en charge les maladies rares labellisés

Filière de santé maladies rares : AnDDI-Rares (anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                               | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est | Laurence FAIVRE           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est | Laëtitia LAMBERT          | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est | Juliette PIARD            | CHU DE BESANÇON                        |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est | Céline POIRSIER           | CHU DE REIMS                           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est | Élise SCHAEFER            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est | Charlotte CAILLE-BENIGNI  | CH DE TROYES                           |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est                            | Viorica CIORNA-MONFERRATO | CHR DE METZ-THIONVILLE                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est                            | Emmanuelle GINGLINGER     | GRH MULHOUSE & SUD ALSACE              |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter-région Nord-Ouest</b> | Florence PETIT            | CHU DE LILLE                           |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter-région Nord-Ouest        | Alice GOLDENBERG          | CHU DE ROUEN                           |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter-région Nord-Ouest        | Gilles MORIN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter-région Nord-Ouest        | Aline VINCENT DEVULDER    | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|-----------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter-région Nord-Ouest | Varoona BIZAOUI             | CH DE L'ESTRAN                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter-région Nord-Ouest | Irina RUXANDRA CARDAS       | CHIC ALENÇON-MAMERS                    |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest</b>            | Sylvie ODENT                | CHU DE RENNES                          |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest                   | Estelle COLIN               | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest                   | Bertrand ISIDOR             | CHU DE NANTES                          |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest                   | Médéric JEANNE              | CHU DE TOURS                           |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest                   | Séverine AUDEBERT-BELLANGER | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest             | Florence DEMURGER         | CH BRETAGNE ATLANTIQUE (VANNES)                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest             | Béatrice LAUDIER          | CHR D'ORLÉANS                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest             | Radka STOEVA              | CH DU MANS                                      |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France</b> | Yline CAPRI               | ASSISTANCE PUBLIQUE – HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD – UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France        | Jeanne AMIEL              | ASSISTANCE PUBLIQUE- HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU CENTRE – UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France        | Solveig HEIDE             | ASSISTANCE PUBLIQUE- HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France        | Daphné LEHALLE            | ASSISTANCE PUBLIQUE- HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND-TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>        | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France                         | Denise MOLINA GOMES       | CHI POISSY ST-GERMAIN                         |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Manon BACHY               | ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND-TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Nathaly QUINTERO-PRIGENT  | LES HÔPITAUX DE SAINT-MAURICE                 |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Clémence VANLERBERGHE     | CHU DE LILLE                                  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France                         | Narcisse ELENGA           | CH DE CAYENNE                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France                         | Benoît FUNALOT            | CHI DE CRÉTEIL                                |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>            | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France                         | Marilyn LACKMY            | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Aziz ABID                 | CHU DE TOULOUSE                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Benoit DE COURTIVRON      | CHU DE TOURS                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Vincent GAUTHERON         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Léa GIACOMELLO            | SSR PÉDIATRIQUE MARC SAULETEL (VILLENEUVE-D'ASCQ) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Laëtitia HOUX             | CHRU DE BREST                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>             | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Pierre JOURNEAU           | CHRU DE NANCY                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Jean-luc JOUVE            | ASSISTANCE PUBLIQUE- HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Céline KLEIN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Brice LAVRARD             | INSTITUT ROBERT MERLE D'AUBIGNÉ (VALENTON)         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Mounira MANSOUR KHAMALLAH | CHU DE CLERMONT-FERRAND                            |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>            | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs d'Île-de-France : anomalies des membres | Marie-Doriane MORARD      | HOSPICES CIVILS DE LYON                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                              | Charles-Patrick EDERY     | HOSPICES CIVILS DE LYON                           |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                              | Fanny LAFFARGUE           | CHU DE CLERMONT-FERRAND                           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                              | Sabine SIGAUDY            | ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                              | Julien THEVENON           | CHU DE GRENOBLE-ALPES                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                              | Maud GRELET               | CHI TOULON LA-SEYNE-SUR-MER                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                              | Renaud TOURAINE           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                              |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|-----------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est                     | Khaoula ZAAFRANE-KHACHNAOUI | CHU DE NICE                            |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Didier LACOMBE              | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | David GENEVIEVE             | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Bérénice ROY-DORAY          | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Benjamin DAURIAT            | CHU DE LIMOGES                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Philippe KHAU VAN KIEN      | CHU DE NÎMES                           |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>            | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Gwenaël LE GUYADER        | CHU DE POITIERS                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Olivier PATAT             | CHU DE TOULOUSE                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion | Elisabeth SARRAZIN        | CHU DE MARTINIQUE                                 |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida</b>  | Jean-Marie JOUANNIC       | ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND-TROUSSEAU                                     | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida   | Thierry ODENT             | CHU DE TOURS                                      |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida   | Benoit PEYRONNET          | CHU DE RENNES                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida   | Kariman ABELIN-GENEVOIS   | CROIX-ROUGE FRANÇAISE - CENTRE LES MASSUES (LYON) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida   | Kim BIN                   | CHU D'ANGERS                                      |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Yann Philippe CHARLES     | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Marc LE FORT              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Agnès LIARD-ZMUDA         | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Hugues PASCAL-MOUSSELLARD | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Véronique PHE             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Nathaly QUINTERO-PRIGENT  | LES HÔPITAUX DE SAINT-MAURICE                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Gilberte ROBAIN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ROTHSCHILD   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anomalies vertébrales et Spina-Bifida                            | Federico SOLLA            | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL        |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Yves VILLE                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Véronique DEBARGE         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Amélie DELABAERE          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Florent FUCHS             | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Jérôme MASSARDIER         | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Christophe VAYSSIERE      | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Eric VERSPYCK             | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Alexandre VIVANTI         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL ANTOINE BÉCLÈRE                                  | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales | Anne Sophie WEINGERTNER   | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique</b>              | Caroline DEMILY           | CH LE VINATIER                                  |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique                     | Laurence FAIVRE           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>             | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Olivier GUILLIN           | CHS DU ROUVRAY SOTTEVILLE-LÈS-ROUEN             |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Pierre Michel LLORCA      | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Anne Cécile PETIT         | GHU PARIS PSY ET NEUROSCIENCES                  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Pauline CHASTE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Neemat JAAFARI            | CH HENRI LABORIT (POITIERS)                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Tom MOTILLON              | CH GUILLAUME REGNIER (RENNES)                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Irène NKAM                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Clélia QUILIES            | CH CHARLES PERRENS (BORDEAUX)                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique | Anne SAUVAGET             | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence              |

## Filière de santé maladies rares : Brain-Team (maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|-----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Anne-Catherine BACHOUD-LÉVI | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Jean-Philippe AZULAY        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Alexandra DURR              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Cyril GOIZET                | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Clémence SIMONIN            | CHU DE LILLE  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Brigitte SOUDRIE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | HÔPITAL MARIN DE HENDAYE  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Christophe VERNY            | CHU D'ANGERS  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Charlotte BEAL              | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Rémi BELLANCE               | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Isabelle BENATRU          | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Anne-Gaëlle CORBILLÉ      | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Gwendoline DUPONT         | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Lucie GUYANT-MARÉCHAL     | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Cecilia MARELLI           | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Sara MEONI                | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Jérémie PARIENTE          | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Mathilde RENAUD           | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Audrey RIOU               | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Diana RODRIGUEZ           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Stéphane THOBOIS          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Mélissa TIR               | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de la maladie de Huntington et autres chorées | Christine TRANCHANT       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence de l'atrophie multisystématisée</b>        | Wassilios MEISSNER        | CHU DE BORDEAUX                                     |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | David GRABLI              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Olivier RASCOL            | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Solène ANSQUER            | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Matthieu BERAU            | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Philippe DAMIER           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Sophie DRAPIER            | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Alexandre EUSEBIO         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée               | Jean-Luc HOUETO           | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Ana MARQUES               | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Caroline MOREAU           | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Thibault MOREAU           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Elena MORO                | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Mathilde RENAUD           | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Stéphane THOBOIS          | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Mélissa TIR               | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrophie multisystématisée  | Christine TRANCHANT       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux</b> | Alexandra DURR            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux        | Mathieu ANHEIM            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux        | Cyril GOIZET              | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Cécilia MARELLI           | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Eugénie MUTEZ             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Gaël NICOLAS              | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Diana RODRIGUEZ           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND-TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Aissatou SIGNATE          | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Christel THAUVIN          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Christophe VERNY          | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de référence (constitutif) |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Daniel AMSALLEM           | CHU DE BESANÇON                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Stéphanie ARPIN           | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Isabelle BENATRU          | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Elsa BESSE-PINOT          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Philippe DAMIER           | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Nathalie DORISON          | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Jean-Luc HOUETO           | CHU DE LIMOGES                         |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Leila LAZARO              | CH DE LA CÔTE BASQUE                                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Gaetan LESCA              | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Elena MORO                | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Karine NGUYEN             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Fabienne ORY MAGNE        | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Mathilde RENAUD           | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Audrey RIOU               | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Sabrina SACCONI           | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Brigitte SOUDRIE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | HÔPITAL MARIN DE HENDAYE  | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Valérie TROMMSDORFF       | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux | Sacha WEBER               | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des démences rares ou précoces</b>                                 | Marc TEICHMANN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des démences rares ou précoces  | Alexandre EUSEBIO         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des démences rares ou précoces  | Thibaud LÉBOUVIER         | CHU DE LILLE  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des démences rares ou précoces  | Mélanie BARBAY            | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des démences rares ou précoces  | Yannick BEJOT             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des démences rares ou précoces  | Karim BENNYNS             | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Frédéric BLANC            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Pascal DERKINDEREN        | CHU DE NANTES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Frédérique ETCHARRY-BOUYX | CHU D'ANGERS                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Maité FORMAGLIO           | HOSPICES CIVILS DE LYON                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Adrien JULIAN             | CHU DE POITIERS                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Annie LANNUZEL            | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Olivier MARTINAUD         | CHU DE CAEN NORMANDIE                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Jérémie PARIENTE          | CHU DE TOULOUSE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Vincent PLANCHE           | CHU DE BORDEAUX                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Anne SALMON               | CHU DE RENNES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | Mathilde SAUVEE           | CHU DE GRENOBLE ALPES                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des démences rares ou précoces      | David WALLON              | CHU DE ROUEN                               |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des dystonies et mouvements anormaux rares           | Marie VIDAILHET           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Caroline SEVIN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Pierre LABAUGE            | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Fanny MOCHEL              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Catherine SARRET          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Mikael COHEN              | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Léna DAMAJ                | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares | Isabelle DESGUERRE        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares                | Françoise DURAND-DUBIEF   | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares                | Elise SACAZE              | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies rares                | Valérie TROMMSDORFF       | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle</b> | Kumaran DEIVA             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle        | Romain MARIGNIER          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle        | Elisabeth MAILLART        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle        | Daniel AMSALLEM           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle        | Bertrand AUDOIN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Stéphane AUVIN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Patrick BERQUIN           | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Bertrand BOURRE           | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Pierre CASTELNAU          | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Emmanuel CHEURET          | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Pierre CLEUZIOU           | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Mikael COHEN              | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Anne DE SAINT-MARTIN      | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Isabelle DESGUERRE        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Pierre MEYER              | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Caroline PAPEIX           | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Florence RENALDO          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Stéphanie ROBIN           | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Elise SACAZE              | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Patrick VAN BOGAERT       | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Frédéric VILLEGA          | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle | Hélène VINCENT            | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Hugues CHABRIAT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Manoëlle KOSSOROTOFF      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Audrey ARNOUX COURSELLE   | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Yannick BÉJOT             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Laure BOTTIN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Emmanuel BUI QUOC         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Lionel CALVIÈRE           | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Solene DE GAALON          | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil        | Sabrina DEBRUXELLES       | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>                  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>    | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|------------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Christian DENIER             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Nelly DEQUATRE-PONCHELLE     | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Laurent DEREK                | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Julien DUFOUR                | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Anna FERRIER                 | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Matthias LAMY                | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Elisabeth MEDEIROS DE BUSTOS | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Pierre MEYER                 | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Elisabeth MOLINIER           | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Emmanuelle ROBINET           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Serge TIMSIT              | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Emmanuel TOUZE            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Aude TRIQUENOT BAGAN      | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Stéphane VANNIER          | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Valerie WOLFF             | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares</b>         | Yves DAUVILLIERS          | CHU DE MONTPELLIER                              |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares                | Isabelle ARNULF           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares                | Patricia FRANCO           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares                | Michel LECENDREUX         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares                | Damien LEGER              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL HÔTEL DIEU                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares                | Pierre PHILIP             | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Aurélié BASILLE-FANTINATO | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Perrine BOCQUILLON        | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Patrice BOURGIN           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Rachel DEBS               | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Marie-Pia D'ORTHO         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Xavier DROUOT             | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Isabelle LAMBERT          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Emeline LE CADET          | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Laurène LECLAIR-VISONNEAU | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Martine LEMESLE-MARTIN    | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Antoine LÉOTARD           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ                                 | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Nadège LIMOUSIN           | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Nicole MESLIER            | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares | Renaud TAMISIER           | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Andreas HARTMANN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Mathieu ANHEIM            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Solène ANSQUER            | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Christine BREFEL-COURBON  | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Pierre BURBAUD            | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Philippe DAMIER           | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Sophie DRAPIER            | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Jean-Luc HOUETO           | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Alexandre HUBERT          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Isabelle JALENQUES        | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Elena MORO                | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares        | Agathe ROUBERTIE          | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|----------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares  | Michel SPODENKIEWICZ       | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares  | Stéphane THOBOIS           | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des stéréotypies motrices rares  | Tatiana WITJAS             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes</b> | Jérôme HONNORAT            | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes        | Jérémy PARIENTE            | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes        | Dimitri PSIMARAS           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes        | Véronique BOURG            | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes        | Jean-Philippe CAMDESSANCHE | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>                                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Coline DUWICQUET          | CHU DE TOURS                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Laurent KREMER            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Annie LANNUZEL            | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Anne SALMON               | CHU DE RENNES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | François SELLAL           | HÔPITAUX CIVILS DE COLMAR                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Louise TYVAERT            | CHRU DE NANCY                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Frédéric VILLEGA          | CHU DE BORDEAUX                            |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>                                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes | Hélène ZEPHIR             | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : Cardiogen (maladies cardiaques héréditaires ou rares)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Philippe CHARRON          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Thibaud DAMY              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Erwan DONAL               | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Fabrice EXTRAMIANA        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Gilbert HABIB             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Albert HAGEGE             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Diala KHRAICHE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Nicolas MANSENCAL         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Philippe MAURY            | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Nicolas PIRIOU            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Patricia REANT            | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Victor ABOYANS            | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Frédéric ANSELME          | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Gilles BARONE-ROCHETTE    | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | David BERTORA             | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Constance BEYLER          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Guillaume CLERFOND        | CHU DE CLERMONT-FERRAND                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Pascal DE GROOTE          | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Jean-Christophe EICHER    | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Laurent FAUCHIER          | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Sylvain GRALL             | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Antoine JOBBE-DUVAL       | HOSPICES CIVILS DE LYON                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Maciej KUBALA             | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Fabien LABOMBARDA         | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Laurent LARIFLA           | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | François LESAFFRE         | CHU DE REIMS   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Damien LOGEART            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Isabelle MAGNIN-POULL     | CHRU DE NANCY  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Alice MALTRET             | FONDATION HÔPITAL SAINT-JOSEPH - HÔPITAL MARIE LANNELONGUE |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Jacques MANSOURATI        | CHRU DE BREST  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Astrid MONFORT-BRAFINE    | CHU DE MARTINIQUE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | François ROUBILLE         | CHU DE MONTPELLIER   |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Elise SCHAEFER            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Marie-France SERONDE      | CHU DE BESANÇON  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | Camille SOULLIER          | CHU DE NÎMES   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares | François WIART            | CHU DE LA RÉUNION  |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes</b>                     | Damien BONNET             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes                            | Sébastien HASCOET         | FONDATION HÔPITAL SAINT-JOSEPH - HÔPITAL MARIE LANNELONGUE |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes                            | Laurence ISERIN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes                            | Jean-Benoît THAMBO        | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes                            | Elise BARRE               | CHU DE ROUEN   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Alban-Elouen BARUTEAU     | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Claire BERTAIL GALOIN     | HOSPICES CIVILS DE LYON                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Laurent BONNEMAINS        | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Gilles BOSSER             | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Mélanie BRARD             | CHU DE MARTINIQUE                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Claire DAUPHIN            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Sabine DIRANI             | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Sylvie FALCON-EICHER      | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | François GODART           | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes | Sophie GUILLAUMONT        | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                               | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Clément KARSENTY          | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Matthias LACHAUD          | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Bruno LEFORT              | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Pascale MARAGNES          | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Pierre MAURAND            | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Pamela MOCERI             | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Caroline OVAERT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations cardiaques congénitales complexes               | Jean-Bernard SELLY        | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Probst VINCENT            | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de référence (coordonnateur) |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                               | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Frédéric SACHER           | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Alain AL ARNAOUT          | GH LA ROCHELLE-RÉ-AUNIS                             |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Jean-Claude DEHARO        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Fabrice DEMONIÈRE         | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Romain ESCHALIER          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Prune GAILLARD            | CH DE PAU   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Rodrigue GARCIA           | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Benoît GUY-MOYAT          | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Laurence JESEL            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest | Gabriel LAURENT           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest            | Philippe MABO             | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest            | Jacques MANSOURATI        | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest            | Jean-Luc PASQUIÉ          | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest            | Bertrand PIERRE           | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest            | François WIART            | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est</b> | Philippe CHEVALIER        | HOSPICES CIVILS DE LYON                |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est        | Antoine DA COSTA          | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est        | Pascal DEFAYE             | CHU DE GRENOBLE ALPES                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est        | Pierre-François WINUM     | CHU DE NÎMES                           |   | Centre de compétence                       |

## Filière de santé maladies rares : DéfiScience (maladies rares du neurodéveloppement)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>             | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Delphine HÉRON            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Loïc DE PONTUAL           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL JEAN VERDIER             | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Julian DELANNE            | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Vincent DES PORTES        | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Salima EL CHEHADEH        | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Jamal GHOUMID             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Marie HUSSON              | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Anna MARUANI              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Sandra MERCIER            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Laurent PASQUIER          | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Marlène RIO               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Stéphanie VALENCE         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Nathalie BEDNAREK         | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Elise BRISCHOUX BOUCHER   | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Anne-Marie GUERROT        | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Caroline KARSENTY         | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Marilyn LACKMY            | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Laetitia LAMBERT          | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Jean-Marie LEPAGE         | CH DE SAINT-MALO                                |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>     | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|-------------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares                         | Hélène MAUREY                 | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares                         | Pierre MEYER                  | CHU DE MONTPELLIER   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares                         | Clotilde MIRCHER              | FONDATION HÔPITAL SAINT-JOSEPH - GH PARIS SAINT-JOSEPH     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares                         | Khaoula ZAAFRANE-KHACHNAOUI   | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares</b> | <b>Mathieu MILH</b>           | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)</b> |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares        | Nadia BAHIBUISSON             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares        | Sylviane PEUDENIER            | CHRU DE BREST  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares        | Carole VUILLEROT              | HOSPICES CIVILS DE LYON                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares        | Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL LA ROCHE GUYON                                       | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                              | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares | Mickael DINOMAIS          | CHU D'ANGERS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares | Sylvie JORIOT             | CHU DE LILLE   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares | Marie-Christine ROUSSEAU  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | HÔPITAL SAN SALVADOUR   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares | Brigitte SOUDRIE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | HÔPITAL MARIN DE HENDAYE  | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares | Anya ROTHENBUHLER         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares | Catherine VANHULLE        | CHU DE ROUEN   |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des épilepsies rares</b>                                      | <b>Fabrice BARTOLOMEI</b> | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)</b> |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des épilepsies rares   | Jérôme AUPY               | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des épilepsies rares   | Stéphane AUVIN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des épilepsies rares   | Patrick BERQUIN           | CHU D'AMIENS PICARDIE                                      |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des épilepsies rares                | Anne DE SAINT-MARTIN      | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Mathieu KUCHENBUCH        | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Caroline LE CAMUS         | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Rima NABBOUT              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Silvia NAPURI             | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Vincent NAVARRO           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Sylvie NGUYEN             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Sylvain RHEIMS            | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Patrick VAN BOGAERT       | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Daniel AMSALLEM           | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Danielle CUNTZ            | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Bénédicte HERON           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence              |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Mélanie JENNESSON LYVER   | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des épilepsies rares                | Cécile LAROCHE            | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Jérémy LEFRANC            | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Martine LEMESLE MARTIN    | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Hélène MAUREY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Laure MAZZOLA             | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Maximilien PERIVIER       | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Anne PERVILLE             | HÔPITAL D'ENFANTS DE SAINT-DENIS DE LA RÉUNION  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Arnaud PEYRE              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Emmanuel RAFFO            | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Ganaelle REMERAND         | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Pierre THOMAS             | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Valérie TROMMSDORFF       | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des épilepsies rares                | Laurent VERCUEIL          | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | David COHEN               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Florence ASKENAZY         | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL        |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Boris CHAUMETTE           | GHU PARIS PSY ET NEUROSCIENCES                  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Renaud JARDRI             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Carmen SCHRODER           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Michel SPODENKIEWICZ      | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Amaria BAGHDADLI          | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Olivier BONNOT            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Marie Cécile BRALET       | CH ISARIEN - EPSM DE L'OISE                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique | Guillaume BRONSARD        | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Léa CONVERSY              | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Clément DONDE             | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Priscille GERARDIN        | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Lisa OUSS                 | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Alexis REVET              | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Elise RIQUIN              | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique                 | Jean XAVIER               | CH HENRI LABORIT (POITIERS)                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet</b> | Lydie BURGLEN             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet        | Odile GOZE MARTINEAU      | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet | Christelle ROUGEOT JUNG   | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet | Stéphanie ARPIN           | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet | Cyril MIGNOT              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet | Caroline PÂRIS            | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet | François RIVIER           | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet | Marie THIBAUD             | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Maïthé TAUBER             | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Béatrice DUBERN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Blandine GATTA CHERIFI    | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Fabien MOURRE             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | HÔPITAL MARIN DE HENDAYE  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Christine POITOU          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Sabine BARON              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Karine BOURDET            | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Marie BOURNEZ             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Karine BRAUN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | François BREZIN           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Mireille CASTANET         | CHU DE ROUEN                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                            |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Gianpaolo DE FILIPPO      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Iva GUEORGUIEVA           | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Frédéric ILLOUZ           | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Claire JEANDEL            | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Carole LEGAGNEUR          | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Alexandre LOURDELLE       | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Brigitte MIGNOT           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Marc NICOLINO             | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Sylvie NIVOT-ADAMIAK      | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Graziella PINTO           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Rachel REYNAUD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire | Cyril RUELLO              | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : FAI<sup>2</sup>R (maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Zahir AMOURA              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Marc ANDRE                | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | François CHASSET          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Christophe DELIGNY        | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Denis WAHL                | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Aurélie ACHILLE GELHAR    | CH D'AJACCIO                                    |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Nicolas BAILLET           | CH DE LA BASSE-TERRE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Laurence BOUILLET         | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Hervé DEVILLIERS          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Anaïs ESKENAZI            | CH DE CAYENNE                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Stanislas FAGUER          | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Baptiste HERVIER          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Arnaud HOT                | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Bertrand LIOGER           | CH SIMONE VEIL DE BLOIS                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Roderich MECKENSTOCK      | CH DE VERSAILLES                                |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Centre et Martinique | Pascal ROBLOT             | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest</b>  | Luc MOUTHON               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest         | Christian AGARD           | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Patrice CACOUB            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Dominique FARGE           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Alexandre KARRAS          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Xavier MARIETTE           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Maxime SAMSON             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Sébastien ABAD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Noémie ABISROR            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Marie AUGER<br>CHILLES    | CHR D'ORLÉANS                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Alice BEREZNE             | CH ANNECY GENEVOIS                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Pascal CATHÉBRAS          | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Chloé COMARMOND           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOSIÈRE                                 | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | François LHOTE            | CH DE ST-DENIS                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Olivier LIDOVE            | GROUPE HÔPITALIER DIACONESSES CROIX SAINT-SIMON |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Nicolas LIMAL             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Rodérou OUTH              | CH DE PERPIGNAN                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Thomas PAPO               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Vincent PESTRE            | CH D'AVIGNON HENRI DUFFAUT                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Île-de-France, Est et Ouest | Loïc RAFFRAY              | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest</b>       | Thierry MARTIN            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest              | Christophe RICHEZ         | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest              | Gilles BLAISON            | HÔPITAUX CIVILS DE COLMAR                       |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Julien CAMPAGNE           | HÔPITAL ROBERT SCHUMAN DE VANTOUX      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Benjamin DERVIEUX         | GRH MULHOUSE & SUD ALSACE              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Julie LE SCANFF           | CH NORD OUEST VILLEFRANCHE-SUR-SAONE   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Irène MACHELART           | CH DE LA CÔTE BASQUE                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Nadine MAGY-BERTRAND      | CHU DE BESANÇON                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Thomas MOULINET           | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest | Amélie SERVETTAZ          | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|----------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Est et Sud-Ouest                             | Audrey GORSE               | CH MÉTROPOLE SAVOIE (CHAMBERY)             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Eric HACHULLA              | CHU DE LILLE                               |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Achille AOUBA              | CHU DE CAEN NORMANDIE                      |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Nadège CORDEL              | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Valérie DEVAUCHELLE-PENSEC | CHRU DE BREST                              |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Christian LAVIGNE          | CHU D'ANGERS                               |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Alain LESCOAT             | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Jacques MOREL             | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Nicolas SCHLEINIZ         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Ygal BENHAMOU             | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Diot ELISABETH            | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Anne-Laure FAUCHAIS       | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Brigitte GRANEL           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Mathieu JOUVRAY           | CH D'ARRAS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares<br>Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Jérémy KERAEN             | CHIC DE QUIMPER                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Aurélia LANTERI           | CH D'ANTIBES JUAN-LES-PINS                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Amélie LEURS              | CH DE DUNKERQUE                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Sara MELBOUCY             | CH DE SAINT-QUENTIN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Ulrique MICHON-PASTUREL   | FONDATION HÔPITAL SAINT-JOSEPH - GH PARIS SAINT-JOSEPH |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Sébastien PUIGRENIER      | CH DE BOULOGNE-SUR-MER                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Thomas QUEMENEUR          | CH DE VALENCIENNES                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Viviane QUEYREL           | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe | Laurent SAILLER           | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe   | Jean SCHMIDT               | CHU D'AMIENS<br>PICARDIE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Sylvain AUDIA              | CHU DE DIJON<br>BOURGOGNE                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Fleur COHEN<br>AUBART      | ASSISTANCE PUBLIQUE<br>- HÔPITAUX DE PARIS<br>(AP-HP) | GHU SORBONNE<br>UNIVERSITÉ,<br>HÔPITAL PITIÉ-<br>SALPÊTRIÈRE                          | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Gaëlle RICHARD-<br>COLMANT | HOSPICES CIVILS DE<br>LYON                            |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Matthieu GROH             | HÔPITAL FOCH                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Antoine NÉEL              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe : pathologies infiltratives et fibrosantes associées aux IgG4 | Jean-François VIALARD     | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire  | Isabelle KONE-PAUT        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire  | Sophie GEORGIN-LAVIALLE   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>                             | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Véronique HENTGEN         | CH DE VERSAILLES                                |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Yvan JAMILLOUX            | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Eric JEZIORSKI            | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Arsène MEKINIAN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | David SAADOUN             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Sébastien ABAD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Bernard BONNOTTE          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Karine BROCHARD           | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>         | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|-----------------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Jean Marie DE GUILLEBON DE RESNES | CHU DE NICE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Alexandra DESDOITS                | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Veronique DESPERT                 | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Cyrille HOARAU                    | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Irène LEMELLE                     | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Etienne MERLIN                    | CHU DE CLERMONT-FERRAND                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Antoine NÉEL                      | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Anne PAGNIER                      | CHU DE GRENOBLE ALPES                  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Christine PIETREMENT      | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Pascal PILLET             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Vanessa REMY-PICCOLO      | CH NORD OUEST VILLEFRANCHE-SUR-SAONE                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Karine RETORNAZ           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Héloïse REUMAUX           | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Pascal ROBLOT             | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Joëlle TERZIC             | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire | Tu Anh TRAN               | CHU DE NÎMES  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Pierre QUARTIER-DIT-MAIRE | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Alexandre BELOT           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Ulrich MEINZER            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Pascal PILLET             | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Kokou Placide AGBO-KPATI  | GRAND HÔPITAL DE L'EST FRANCILIEN               |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Yannick ALLANORE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Christine AUDOUIN-PAJOT   | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Claire BALLOT SCHMIT      | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Catherine BARBIER         | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Sarah COMBES              | GH INSTITUT CATHOLIQUE LILLE                    |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>         | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|-----------------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Jean-Marie DE GUILLEBON DE RESNES | CHU DE NICE                                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Frédérique DELION                 | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Alexandra DESDOITS                | CHU DE CAEN NORMANDIE                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Véronique DESPERT                 | CHU DE RENNES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Valérie DEVAUCHELLE-PENSEC        | CHRU DE BREST                              |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Glory DINGULU             | CH SUD FRANCILIEN                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Djamal-Dine DJEDDI        | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Perrine DUSSEBENESTY      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Elisabeth GERVAIS         | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Martine GRALL-LE ROSEY    | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Yves HATCHUEL             | CHU DE MARTINIQUE                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Véronique HENTGEN         | CH DE VERSAILLES                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Cyrille HOARAU            | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Frédéric HUET             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Eric JEZIORSKI            | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Anne-Laure JURQUET        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Irene LEMELLE             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Charlène LEVAUFRE         | CH ANNECY GENEVOIS                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Anne LOHSE                | HÔPITAL NORD FRANCHE-COMTÉ                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Etienne MERLIN            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Isabelle PELLIER          | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Christine PIETREMENT      | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Vanessa REMY-PICCOLO      | CH NORD OUEST VILLEFRANCHE-SUR-SAONE   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Héloïse REUMAUX           | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Déborah TALMUD            | CHR D'ORLÉANS                          |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Joelle TERZIC             | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Soizic TIRIAU             | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant | Tu-Anh TRAN               | CHU DE NÎMES                           |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : FAVA-MULTI (maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Sophie DUPUIS-GIROD       | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Sophie RIVIERE            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Baptiste ANDRE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Pierre DUFFAU             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Etienne-Marie JUTANT      | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Pascal MAGRO              | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Mallorie KERJOUAN         | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Helene MAILLARD           | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Etienne GIROUX-LEPRIEUR   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Antoine PARROT            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Shirine MOHAMED           | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler        | Vanessa LEGUY-SEGUIN      | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Christian LAVIGNE         | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Vincent GROBOST           | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Laurent ALRIC             | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Murielle RONDEAU LUTZ     | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Olivier ESPITIA           | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Laurent CHAUSSAVOINE      | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Sabine REVUZ              | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Rendu-Osler                                       | Johana PRADELLI           | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires</b> | Laurent SPELLE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires        | Michel PIOTIN             | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires        | Georges RODESCH           | HÔPITAL FOCH                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Matthieu DELION           | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Alessandra BIONDI         | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Emmanuel CHABERT          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Pablo Ariel LEBEDINSKY    | HÔPITAUX CIVILS DE COLMAR                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Frédéric RICOLFI          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Sylvie JORIOT             | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Anthony REYRE             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | René ANXIONNAT            | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Hubert DESAL              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Emmanuel HOUDART          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Frédéric CLARENCON        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Laurent PIEROT            | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Chrysanthi PAPAGIANNAKI   | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Marc BINTNER              | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>      | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|--------------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Remi BEAUJEU                   | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Xavier BARREAU                 | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Charbel MOUNAYER               | CHU DE LIMOGES   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Jean-Christophe GENTRIC        | CHRU DE BREST  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies vasculaires neurologiques cérébro-médullaires | Jacques SEDAT                  | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles</b>             | <b>Annouk BISSORFF-BRESSON</b> | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE</b>                         | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles                    | Laurent GUIBAUD                | HOSPICES CIVILS DE LYON                                |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles                    | Hélène VERNHET-KOVACSIK        | CHU DE MONTPELLIER                                     |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>      | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|--------------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Marie-Antoinette SEVESTRE      | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Anne DOMPMARTIN                | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Sophie BLAISE                  | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Caroline DEGRUGILLIER CHOPINET | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Stéphanie MALLET               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Dominique STEPHAN              | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Laetitia GOFFINET              | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Fernanda FRADE                 | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Justine PASTEUR                | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Julie MALLOIZEL-DELAUNAY       | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Bertrand BRUNEAU          | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles | Philippe QUEHE            | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des lymphœdèmes primaires</b>         | Isabelle QUERE            | CHU DE MONTPELLIER                     |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Stéphane VIGNES           | HÔPITAL PRIVÉ COGNACQ JAY              |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Marie-Antoinette SEVESTRE | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Sophie BLAISE             | CHU DE GRENOBLE ALPES                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Amer HAMADE               | GRH MULHOUSE & SUD ALSACE              |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Carine BOULON             | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Olivier ESPITIA           | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Damien LANÉELLE           | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Valérie TAUVERON          | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires                | Julie MALLOIZEL-DELAUNAY  | CHU DE TOULOUSE                        |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>        | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|----------------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires             | Caroline DEGRUGILLIER-CHOPINET   | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires             | Simon GESTIN                     | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires             | Stéphane ZUILY                   | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des lymphœdèmes primaires             | Pascal GIORDANA                  | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies artérielles rares</b> | Tristan MIRAULT                  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Marie-Antoinette SEVESTRE-PIETRI | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Cristina BELIZNA                 | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Joël CONSTANS                    | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Simon GESTIN                     | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Damien LANÉELLE                  | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Louis BOYER                      | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies artérielles rares        | Christophe SEINTURIER            | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Marc LAMBERT              | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Philippe LACROIX          | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Alexandre GUILHEM         | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Gabrielle SARLON-BARTOLI  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Salma ADHAM               | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Denis WAHL                | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Olivier ESPITIA           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Sébastien MIRANDA         | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Claire LE HELLO           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Dominique STÉPHAN         | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Alessandra BURA-RIVIÈRE   | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Guillaume MAHÉ            | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies artérielles rares      | Georges LEFTHERIOTIS      | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Guillaume JONDEAU          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Laurence BAL-<br>THEOLEYRE | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Yves DULAC                 | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Alexandre GUILHEM          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Sophie NAUDION             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Laurent<br>CHAUSSAVOINE    | CHU DE CAEN<br>NORMANDIE                            |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Laurence FAIVRE            | CHU DE DIJON<br>BOURGOGNE                           |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Marta SPODENKIEWICZ       | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Pascal DELSART            | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Stéphane ZUILY            | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Laurianne LE GLOAN        | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Philippe KHAU VAN KIEN    | CHU DE NÎMES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Sylvie ODENT              | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence du syndrome de Marfan, maladies apparentées et maladies aortiques rares | Dominique STEPHAN         | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : FILFOIE (maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Emmanuel GONZALES         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Muriel GIRARD             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Nolwenn LABORDE           | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Bertrand ROQUELAURE       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Mathias RUIZ              | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Eléonora DE MARTIN        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Laure BRIDOUX-HENNO       | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Pierre Emmanuel RAUTOU    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques | Thierry LAMIREAU          | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMAR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques                           | Claire DUPONT             | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques                           | Anne TURQUET              | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques                           | Julie REBEUH              | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques                           | Laura KOLLEN              | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques                           | Stéphanie WILLOT          | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques                           | Frédéric GOTTRAND         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes</b> | Christophe CORPECHOT      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes        | Eléonora DE MARTIN        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE                                     | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes        | Domitille ERARD           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|----------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Jérôme GOURNAY             | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Emmanuel JACQUEMIN         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Eric NGUYEN KHAC           | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Odile GORIA                | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Isabelle OLLIVIER-HOURMAND | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Damien LABARRIERE          | CHR D'ORLÉANS                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Alexandra HEURGUE          | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Jean-Baptiste NOUSBAUM     | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | François HABERSETZER      | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Vincent DI MARTINO        | CHU DE BESANÇON                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Anne MINELLO              | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Adrien LANNES             | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Christine SILVAIN         | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Marilyne DEBETTE-GRATIEN  | CHU DE LIMOGES                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Victor DE LEDINGHEN       | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Christophe BUREAU         | CHU DE TOULOUSE                        |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Armand ABERGEL            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Lucy MEUNIER              | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | René GEROLAMI SANTANDREA  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Charlotte NICOLAS         | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Pascal LEBRAY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Muriel GIRARD             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Nathalie GANNE-CARRIE     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Vincent LEROY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Audrey PAYANCE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Moana GELU-SIMEON         | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Marie-Noëlle HILLERET     | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Alexandre LOUVET          | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Edouard BARDOU JACQUET    | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes | Rodolphe ANTY             | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies vasculaires du foie</b>                                       | Aurélié PLESSIER          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie  | Oanez ACKERMANN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie  | Laure ELKRIEF             | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie  | Eric NGUYEN-KHAC          | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Frederic OBERTI           | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Jean-Charles NAULT        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Jean-Paul CERVONI         | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Victor DE-LEDINGHEN       | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Jean-Baptiste NOUSBAUM    | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Armand ABERGEL            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Philippe SOGNI            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Anne MINELLO              | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Marie-Noëlle HILLERET     | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Moana GELU SIMEON         | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Vincent LEROY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Sébastien DHARANCY        | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Marilyne GRATIEN          | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Jérôme DUMORTIER          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | René GEROLAMI             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Magdaléna MESZAROS        | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Isabelle ARCHAMBEAUD      | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Muriel GIRARD             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Damien LABARRIERE         | CHR D'ORLÉANS                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Audrey COILLY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE                                     | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Dominique THABUT          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Christine SILVAIN         | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Alexandra HEURGUE         | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Pauline HOUSSEL-DEBRY     | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Odile GORIA               | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Armelle POUJOL-ROBERT     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Jean-Jacques KILADJIAN    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|----------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | François HABERSETZER       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Isabelle OLLIVIER HOURMAND | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Christophe BUREAU          | CHU DE TOULOUSE                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies vasculaires du foie    | Rodolphe ANTY              | CHU DE NICE                            |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : FILNEMUS (maladies neuromusculaires)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des canalopathies musculaires et maladies apparentées       | Bertrand FONTAINE         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Guilhem SOLÉ              | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Claude CANCES             | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Laurent MAGY              | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Yann PEREON               | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Juliette ROPARS           | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Elisabeth SARRAZIN        | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Marco SPINAZZI            | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Ulrike WALTHER LOUVIER    | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Olivier FLABEAU           | CH DE LA CÔTE BASQUE                            |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>   | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Capucine DE LATTRE        | ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS DE LA RÉGION NANTAISE (ESEAN) |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Hugo CHAUMONT             | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Dimitri RENARD            | CHU DE NÎMES   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Mathilde DEVALUEZ-PEYRET  | CHU DE POITIERS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Mélanie FRADIN            | CHU DE RENNES  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbes | Florence DEMURGER         | CH BRETAGNE ATLANTIQUE (VANNES)  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France</b> | Pascal LAFORET            | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b>                           | <b>GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ</b>                          | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France        | François Jérôme AUTHIER   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)                                  | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France        | François - Constant BOYER | CHU DE REIMS   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France        | Ivana DABAJ               | CHU DE ROUEN   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France        | Isabelle DESGUERRE        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)                                  | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Arnaud ISAPOF             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Maud MICHAUD              | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Aleksandra NADAJ-PAKLEZA  | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Tanya STOJKOVIC           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Céline TARD               | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Karim WAHBI               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Sybille PELLIEUX          | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Michèle MANE              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ROTHSCHILD   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Brigitte SOUDRIE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | HÔPITAL MARIN DE HENDAYE  | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Marc SOREL                | CH SUD SEINE ET MARNE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Antoine GUEGUEN           | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France | Nathalie BACH             | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France          | Philippe-Edouard MERLE    | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France          | Agnès JACQUIN-PIQUES      | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France          | Laurent TATU              | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes</b> | Shahram ATTARIAN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Arianne CHOUMERT          | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Klaus DIETERICH           | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Leonard FEASSON           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Sabrina SACCONI           | CHU DE NICE   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Catherine SARRET          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Carole VUILLEROT          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes        | Anne PERVILLE             | HÔPITAL D'ENFANTS DE SAINT-DENIS DE LA RÉUNION      |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes     | Anthony FAIVRE            | AVODD TOULON SITE HIA SAINTE ANNE               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes     | Pierre Yves DIDES         | CH DE GRASSE                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes     | Anke MARGUERY-RIETVELD    | CHI TOULON LA-SEYNE-SUR-MER                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des myopathies inflammatoires                              | Olivier BENVENISTE        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France Caraïbes | Andoni ECHANIZ-LAGUNA     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France Caraïbes | Vincent ALGALARRONDO      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France Caraïbes | Jocelyn INAMO             | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France Caraïbes | Pierre LOZERON            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France Caraïbes | Ilias KOUNIS              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France Caraïbes | Michèle MANE              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ROTHSCHILD   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|-----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CALISSON | Cécile ROUZIER              | CHU DE NICE   |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CALISSON | Brigitte CHABROL            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CALISSON | Nathalie GUFFON<br>FOUILHOX | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CALISSON | Cécilia MARELLI             | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CALISSON | Olivier PATAT               | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Manuel SCHIFF               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Marie-Thérèse ABI-WARDE     | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Dominique BONNEAU           | CHU D'ANGERS  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Emmanuel GONZALES           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Aurélien TRIMOUILLE         | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Aline VINCENT-DEVULDER    | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Alice GOLDENBERG          | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Benoît FUNALOT            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence |
| Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte - CARAMMEL | Tiphaine VIDAL-TRECAN     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de compétence |

**Filière de santé maladies rares : FILSLAN (sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur)**

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Philippe CORCIA           | CHU DE TOURS                           |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Emilien BERNARD           | HOSPICES CIVILS DE LYON                |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Julien CASSEREAU          | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Philippe COURATIER        | CHU DE LIMOGES                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Veronique DANEL-BRUNAUD   | CHU DE LILLE                           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Florence ESSELIN          | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|----------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Gwendal LEMASSON           | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | François SALACHAS          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Marie-Hélène SORIANI       | CHU DE NICE   |   | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Annie VERSCHUEREN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Jean-Philippe CAMDESSANCHE | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Ariane CHOUMERT            | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Pascal CINTAS              | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Philippe DAMIER           | CHU DE NANTES                          |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Marie-Céline FLEURY       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Steeve GENESTET           | CHRU DE BREST                          |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Nathalie GUY              | CHU DE CLERMONT-FERRAND                |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Agnès JACQUIN-PIQUES      | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Mathilde LEFILLIATRE      | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Sophie PITTION-VOUYOVITCH | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Paul SAULEAU              | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur | Brigitte SOUDRIE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | HÔPITAL MARIN DE HENDAYE  | Centre de ressources et de compétences |

## Filière de santé maladies rares : FIMARAD (maladies rares en dermatologie)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Saskia ORO                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Denis JULLIEN             | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Anne WELFRINGER           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Anne-Sophie DARRIGADE     | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Claire BERNIER            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Florence TETART           | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Laurent MISERY            | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Anne-Claire BURSZEJN      | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Delphine STAUMONT-SALLE   | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Olivier DEREURE           | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Vincent DESCAMPS          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Emmanuelle LE BIDRE       | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves | Emmanuelle AMAZAN         | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Pascal JOLY               | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Christophe BEDANE         | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Frédéric CAUX             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Manuelle VIGUIER          | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Florian LOMBART           | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Claire ABASQ-THOMAS       | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Anne PHAM-LEDARD          | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Michel D'INCAN            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Olivier DEREURE           | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Gaëlle QUEREUX            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Nadège CORDEL             | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes                     | Jean-Luc PERROT           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Carle PAUL                 | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Emmanuelle LE BIDRE        | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Sophie DUVERT-LEHEMBRE     | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Sébastien DEBARDIEUX       | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Isabelle BOURGAULT-VILLADA | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Vincent DESCAMPS           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Nicolas DUPIN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Stéphane BARETE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Marie-Aleth RICHARD        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Saskia ORO                 | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Anne WELFRINGER            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes | Jean-Davis BOUAZIZ         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes   | Yannick LE CORRE          | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes   | Cécile MORICE             | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes   | Clémence SAILLARD         | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Smaïl HADJ-RABIA          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Emmanuelle BOURRAT        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Sarah GUEGAN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Ludovic MARTIN            | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Annabel MARUANI           | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Pierre VABRES             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Benoit CATTEAU            | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Jasmine FLAMENT           | CHU DE ROUEN                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Eve PUZENAT               | CHU DE BESANÇON                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Claire ABASQ-THOMAS       | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Juliette MIQUEL           | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Anne-Claire BURSZTEJN     | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Sébastien BARBAROT        | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Catherine DROITCOURT      | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC NORD | Frédéric CAUX              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Juliette MAZEREEUW-HAUTIER | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Didier BESSIS              | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Christine CHIAVERINI       | CHU DE NICE   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Fanny MORICE-PICARD        | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Stéphanie MALLET           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Alice PHAN                 | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - MAGEC SUD  | Anne-Claire BING-LECOINTE  | CH ANNECY GENEVOIS                                  |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|-----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Pierre WOLKENSTEIN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Mona AMINI-ADLE             | CENTRE LÉON BERARD                                  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Sébastien BARBAROT          | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Yves CHAIX                  | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Michel KALAMARIDES          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Séverine AUDEBERT-BELLANGER | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Jean-Sébastien GUILLAMO     | CHU DE NÎMES  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Philippe DECQ               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Marie BACHELERIE            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Emmanuel DELAPORTE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Juliette MIQUEL             | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Dominique LIGUORO           | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neurofibromatoses               | Nicola BRIAND               | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Ali DADBAN                | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Pierre CASTELNAU          | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Henri ADAMSKI             | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Eve PUZENAT               | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Diana RODRIGUEZ           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | François DUCRAY           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Ralph EPAUD               | CHI DE CRÉTEIL                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Anne-Claire BURSZTEJN     | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Rabih ABOUKAIS            | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Hélène DOLLFUS            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Lyse RUAUD                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Mikaël HIVELIN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des neurofibromatoses              | Laurent LANTIERI          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : FIMATHO (maladies rares abdomino-thoraciques)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Laurent STORME            | CHU DE LILLE  |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Alexandra BENACHI         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL ANTOINE BÉCLÈRE                                  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Nicoleta PANAIT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Arnaud BONNARD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Elsa KERMORVANT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Sabine IRTAN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Arthur FOULON             | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Arnaud FOTSO KAMDEM       | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Olivier BRISSAUD          | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Anne-Hélène SALIOU        | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Valérie DATIN - DORRIERE  | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Denis GALLOT              | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>   | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Michel FRANCOIS           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Amélie DESRUMAUX-BECQUET  | CHU DE GRENOBLE ALPES                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Quentin BALLOUHEY         | CHU DE LIMOGES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Frédéric HAMEURY          | HOSPICES CIVILS DE LYON                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Odile PIDOUX              | CHU DE MONTPELLIER                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Nicolas BERTE             | CHRU DE NANCY                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Isabelle BUNKER           | CHU DE NANTES                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Jean-François LECOMPTE    | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Diana POTOP               | CHU DE POITIERS                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Marie-Laurence POLI-MEROL | CHU DE REIMS                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Alexis ARNAUD             | CHU DE RENNES                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Aurélie LABARRE           | CHU DE ROUEN                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique | Aurélien SCALABRE         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                             | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique                         | Isabelle TALON            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique                         | Marie-Odile MARCOUX       | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique                         | Antoine BOUISSOU          | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique                         | Jean-Luc MICHEL           | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage</b> | <b>Frédéric GOTTRAND</b>  | <b>CHU DE LILLE</b>                             |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage        | Alexandre LAPILLONNE      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage        | Arnaud BONNARD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage        | Pierre CATTAN             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage        | Philippe BUISSON          | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage        | Corinne BORDERON          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage        | Cécile PELATAN            | CH DU MANS                                      |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Isabelle TALON            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Aurore HAFFREINGUE        | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Jean-François LECOMPTE    | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Laure BRIDOUX-HENNO       | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Frédéric AUBER            | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Olivier JABY              | CHI DE CRÉTEIL                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Thierry LAMIREAU          | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Virginie FOUQUET          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Frédéric ELBAZ            | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Michel FRANCOIS           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Dominique FORGUES         | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Philine DE VRIES          | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Audrey GUINOT             | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Françoise SCHMITT         | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Myriam ARNOULD            | CHR D'ORLÉANS                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Catherine JACQUIER        | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Thierry MERROT            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Cécilia TÖLG              | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Nicolas BERTE             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Marie-Laurence POLI-MEROL | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Aurélie LE MANDAT         | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Sabine IRTAN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Jeanne LANGUEPIN          | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Jean-Luc MICHEL           | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Aurélien SCALABRE         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Diana POTOP               | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Nicolas CARON             | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage | Hubert LARDY              | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies digestives rares</b>                     | Jean-Pierre HUGOT         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies digestives rares                            | Laure BRIDOUX-HENNO       | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies digestives rares                            | Alexandre FABRE           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>           | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|--|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Guillaume GOURCEROL       | CHU DE ROUEN                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Dominique GUIMBER         | CHU DE LILLE                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Francisca JOLY            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Emmanuel MAS              | CHU DE TOULOUSE                                  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Pierre POINSOT            | HOSPICES CIVILS DE LYON                          |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Frank RUEMMELE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Djamal-Dine DJEDDI        | CHU D'AMIENS PICARDIE                            |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Emilie CHAILLOU LEGAULT   | CHU D'ANGERS                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Aurélie COMTE             | CHU DE BESANÇON                                  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Jean-François SEGURA      | CHRU DE BREST                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Agnès BOUNIOL             | HÔPITAL DE PÉDIATRIE ET DE RÉÉDUCATION (BULLION) |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Claire DUPONT             | CHU DE CAEN NORMANDIE                            |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Corinne BORDERON          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                          |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Vanessa DEGAS             | CH SUD FRANCILIEN                                |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>             | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Raphaëlle MAUDINAS        | CHU DE DIJON BOURGOGNE                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Nadège THOMASSIN          | CHU DE GRENOBLE ALPES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Anne TURQUET              | CHU DE LA RÉUNION                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Raphaëlle BLAIS           | CH DU MANS   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Audrey NICOLAS            | CHU DE LIMOGES                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Hamid AZLAGUI-MARCONNIS   | CROIX ROUGE FRANÇAISE - HÔPITAL D'ENFANTS MARGENCY |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Nicolas FLORI             | ICM - INSTITUT RÉGIONAL DU CANCER DE MONTPELLIER   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Laura KOLLEN              | CHU DE MONTPELLIER                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Didier QUILLIOT           | CHRU DE NANCY                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Hugues PILOQUET           | CHU DE NANTES                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Valérie TRIOLO            | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Georges DIMITROV          | CHR D'ORLÉANS                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Julie LEMALE              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)    | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies digestives rares       | Gaëlle SICKERSEN          | CHU DE POITIERS                                    |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies digestives rares         | Michel ABELY              | CHU DE REIMS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies digestives rares         | Sabrina LAYEC             | CLINIQUE SAINT-YVES (RENNES)                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies digestives rares         | Julie REBEUH              | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies digestives rares         | Stéphanie WILLOT          | CHU DE TOURS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies digestives rares         | Thierry LAMIREAU          | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies digestives rares         | Stéphane SCHNEIDER        | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies rares du pancréas</b> | Vinciane REBOURS          | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON</b>                              | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Philippe GRANDVAL         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Christelle D'ENGREMONT    | CHU DE GRENOBLE ALPES                                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Julien BRANCHE            | CHU DE LILLE   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Bertrand NAPOLEON         | HÔPITAL PRIVÉ JEAN MERMOZ (LYON)                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Marc LE RHUN              | CHU DE NANTES  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Marc PLANES               | CHRU DE BREST  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas        | Louis BUSCAIL             | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies rares du pancréas                         | Stéphane KOCH             | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares du pancréas                         | Eve GELSI                 | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte</b> | Jean-Christophe SAURIN    | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Philippe GRANDVAL         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Franck ZERBIB             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Estelle CAUCHIN           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Julien BRANCHE            | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Marie MULLER              | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Marion DHOOGHE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Robert BENAMOUZIG         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des polyposes digestives génétiques de l'adulte        | Delphine BONNET           | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                       |

## Filière de santé maladies rares : FIRENDO (maladies rares endocriniennes)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Coline STORDEUR           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Flora BAT-PITAUULT        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Ludovic GICQUEL           | CH HENRI LABORIT (POITIERS)                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Sylvie LACROIX            | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Stéphanie LEGRAS          | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Priscille GÉRARDIN        | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Corinne BLANCHET          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Valérie ADRIAN            | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Diane MORFIN              | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Claire BUIS               | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des anorexies mentales à début précoce | Julia CLARKE              | GHU PARIS PSY ET NEUROSCIENCES                      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dyslipidémies rares                | Sophie BELIARD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des dyslipidémies rares                | Bertrand CARIOU           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Antonio GALLO             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Sybil CHARRIERE           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Bruno VERGES              | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Julie LEMALE              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Jean FERRIERES            | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Cécile YELNIK             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des dyslipidémies rares   | Estelle NOBECOURT         | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement</b> | Laetitia MARTINERIE       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement        | Anne BACHELOT             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement        | Sophie CHRISTIN-MAITRE    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement        | Thomas EDOUARD            | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement        | Irène NETCHINE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>                                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|-----------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Dinane SAMARA DIAB-BOUSTANI | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Karine BRAUN                | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Natacha BOUHOURS-NOUET      | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Brigitte MIGNOT             | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Pascal BARAT                | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Karine BOURDET              | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Virginie RIBAUT             | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Igor TAUVERON               | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Guillaume ASSIE             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Candace BENSIGNOR           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Anne SPITERI               | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Laure HOUDON NGUYEN        | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Carine VILLANUEVA-BOUANANI | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Sarah CASTETS              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Françoise PARIS            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Emeline RENARD             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Sabine BARON               | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Julie MAITRE               | CHR D'ORLÉANS                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Florence COMPAIN           | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Aurélie BEROT              | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Marie-Aline GUITTENY      | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Mireille CASTANET         | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Natacha GERMAIN           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Nathalie JEANDIDIER       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Jérôme BERTHERAT          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Laurence AMAR             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Antoine TABARIN           | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Marie-Laure RAFFIN-SANSON | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Abdallah AL-SALAMEH       | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Frédéric ILLOUZ           | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale                                     | Franck SCHILLO            | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Claire BOUVATTIER         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Emmanuel SONNET           | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Virginie RIBAUT           | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Igor TAUVERON             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Olivier CHABRE            | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Stéphanie ESPIARD         | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Marie-Pierre TEISSIER     | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Gérald RAVEROT            | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Frédéric CASTINETTI       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Isabelle RAINGEARD        | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Eva FEIGERLOVA            | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Sabine BARON              | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Michel POLAK              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Anne BACHELOT             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Aurélié MIOT              | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Sara BARRAUD              | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Benjamin MOREAU           | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Laetitia MARTINERIE       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Hervé LEFEBVRE            | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Sophie CHRISTIN-MAITRE    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Natacha GERMAIN           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Nathalie JEANDIDIER       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Céline MOULY              | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Peggy PIERRE              | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Fritz-Line VELAYOUDOM     | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Cédric FAGOUR             | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Anna FLAUS-FURMANIUK      | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la surrénale  | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Patrice RODIEN            | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Rachel DESAILLOUD         | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Brigitte MIGNOT           | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Sandra POCHELU            | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Veronique KERLAN          | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Igor TAUVERON             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Lionel GROUSSIN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Bruno VERGES              | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Olivier CHABRE            | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Cécile THOMAS TEINTURIER  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                    | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Laure HOUDON<br>NGUYEN     | CHU DE LA RÉUNION   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Miriam LADSOUS             | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Thierry BRUE               | ASSISTANCE PUBLIQUE<br>- HÔPITAUX DE<br>MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Emeline RENARD             | CHRU DE NANCY   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Sabine BARON               | CHU DE NANTES   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Xavier PIGUEL              | CHU DE POITIERS   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Pierre François<br>SOUCHON | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Noemie LE TALLEC           | CHU DE RENNES   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Sophie CHRISTIN<br>MAITRE  | ASSISTANCE PUBLIQUE<br>- HÔPITAUX DE PARIS<br>(AP-HP)     | GHU SORBONNE<br>UNIVERSITÉ,<br>HÔPITAL SAINT-<br>ANTOINE                              | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Natacha GERMAIN            | CHU DE SAINT-<br>ÉTIENNE                                  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Marie MANSILLA            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Solange GRUNENWALD        | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Peggy PIERRE              | CHU DE TOURS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Juliette ABEILLON         | HOSPICES CIVILS DE LYON                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse</b>                      | <b>Thierry BRUE</b>       | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)</b> |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse                             | Philippe CHANSON          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse                             | Régis COUTANT             | CHU D'ANGERS   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse                             | Gérald RAVEROT            | HOSPICES CIVILS DE LYON                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse                             | Rachel DESAILLOUD         | CHU D'AMIENS PICARDIE                                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse                             | Marie-Laure RAFFIN-SANSON | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse                             | Guillaume ASSIE           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Bertrand BAUSSART         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Dinane SAMARA BOUSTANI    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Caroline STOREY-LONDON    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Sophie CHRISTIN-MAITRE    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Franck SCHILLO            | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Antoine TABARIN           | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Véronique KERLAN          | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Virginie RIBAUT           | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Igor TAUVERON             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Bruno VERGES              | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Olivier CHABRE            | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Christine CORTET-RUDELLI  | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Marie-Pierre TEISSIER     | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Isabelle RAINGEARD        | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Eva FEIGERLOVA            | CHRU DE NANCY                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Sabine BARON              | CHU DE NANTES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Brigitte DELEMER          | CHU DE REIMS                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Annabelle ESVANT          | CHU DE RENNES                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Hervé LEFEBVRE            | CHU DE ROUEN                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Natacha GERMAIN           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Nathalie JEANDIDIER       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Céline MOULY              | CHU DE TOULOUSE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Peggy RENOULT-PIERRE      | CHU DE TOURS                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Fritz-Line VELAYOUDOM     | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Muriel COGNE              | CHU DE LA RÉUNION                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse   | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                                |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                               | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Nicolas KALFA             | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Claire BOUVATTIER         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Patricia BRETONES         | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Christine LEFEVRE         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Karine BRAUN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Régis COUTANT             | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Brigitte MIGNOT           | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Pascal BARAT              | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Karine BOURDET            | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Virginie RIBAUT           | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                               | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|-----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Candace BENSIGNOR           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Olivier CHABRE              | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Marie-Eve GATIBELZA         | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Patricia PIGEON-KHERCHICHE  | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Rachel REYNAUD              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Emeline RENARD              | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Sabine BARON                | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Jérôme BERTHERAT            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN – PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Nelly SWIERKOWSKI-BLANCHARD | CHI POISSY ST-GERMAIN                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Diana POTOP                 | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>                                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Anne-Sophie SALMON-MUSIAL | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Sylvie NIVOT-ADAMIAK      | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Alexandre NACCACHE        | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Aurélien SCALABRE         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Sylvie ROSSIGNOL          | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Olivier ABBO              | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares                              | Michel POLAK              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares                              | Anne BACHELOT             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares                              | Catherine PIENKOWSKI      | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares                              | Sabine BARON              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Patrice RODIEN            | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Marie-Aline GUITTENY      | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Sarah BOUEE               | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Vanessa VAUTIER           | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Erdogan NOHUZ             | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Françoise PARIS           | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Julia VERGIER             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Aline RANKE               | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Anne FEVRE                | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Brigitte MIGNOT           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Estelle AUBRY             | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Mireille CASTANET         | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Nathalie JEANDIDIER       | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares | Karine BRAUN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  | Christine LOUIS-SYLVESTRE | INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  | Hélène BRY GAUILLARD      | CHI DE CRÉTEIL                                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  | Annabel PAYE-JAOUEN       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  | Lise DURANTEAU            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  | Geneviève PLU-BUREAU      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité</b> | Corinne VIGOUROUX         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité        | Elise BISMUTH             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité        | Estelle NOBÉCOURT         | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité        | Pierre GOURDY             | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité        | Marc NICOLINO             | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité        | Vincent RIGALLEAU         | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Igor TAUVERON             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Stéphanie JELLIMANN       | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Sabine BARON              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Brigitte DELEMER          | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Laurence KESSLER          | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Jacques BELTRAND          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Danièle DUBOIS-LAFORGUE   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Tiphaine VIDAL-TRECAN     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Agnès HARTEMANN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Claire BRIET              | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Véronique KERLAN          | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Noémie DUBOIS             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Noémie LE TALLEC-ESTEVE   | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Gaetan PREVOST            | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Eric RENARD               | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Rachel DESAILLOUD         | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Bruno VERGES              | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Natacha GERMAIN           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Hélène MOSBAH             | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Marie-Christine VANTYGHM  | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité | Nicolas CHEVALIER         | CHU DE NICE                            |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : G2M (maladies héréditaires du métabolisme)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                              | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Aurélia POUJOIS           | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                     |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Eduardo COUCHONNAL        | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Rodolphe SOBESKY          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Dalila HABES              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Edouard BARDOU-JACQUET    | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Victor DE LEDINGHEN       | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Fabienne ORY-MAGNE        | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Frédérique FLUCHERE       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Claire VANLEMMENS         | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre | Caroline MOREAU           | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Edouard BARDOU-JACQUET    | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Xavier CAUSSE             | CHR D'ORLÉANS                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Nathalie GANNE - CARRIE   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Caroline DE KERGUENEC     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Bernard DRENOU            | GRH MULHOUSE & SUD ALSACE                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Christophe BUREAU         | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Valérie CANVA             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Véronique LOUSTAUD-RATTI  | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Patricia AGUILAR MARTINEZ | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Marc PLANES               | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | René GEROLAMI             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)        |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Quitterie REYNAUD         | HOSPICES CIVILS DE LYON                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer | Audrey COILLY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE                                     | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme</b>            | <b>Brigitte CHABROL</b>   | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)</b> |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | Pascale DE LONLAY         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | Dries DOBBELAERE          | CHU DE LILLE   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | François FEILLET          | CHRU DE NANCY  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | Magali GORCE              | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | Nathalie GUFFON-FOUILHOX  | HOSPICES CIVILS DE LYON                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | François LABARTHE         | CHU DE TOURS   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | Fanny MOCHEL              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                   | Caroline SEVIN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Gilles MORIN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Cécilia ALTUZARRA         | CHU DE BESANÇON                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Delphine LAMIREAU         | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Elise SACAZE              | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Alina ARION               | CHU DE CAEN NORMANDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Frédéric HUET             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Gérard BESSON             | CHU DE GRENOBLE ALPES                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Cécile LAROCHE            | CHU DE LIMOGES                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Agathe ROUBERTIE          | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Gwenaël LE GUYADER        | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Nathalie BEDNAREK         | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Léna DAMAJ                | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme | Gaëtan SAUVETRE           | CHU DE ROUEN                           |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                       | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>           | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                  | Claire GAY                | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                  | Christian RICHELME        | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL         |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                  | Magalie BARTH             | CHU D'ANGERS                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                  | Marie-Thérèse ABI-WARDE   | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG            |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme                  | Marc BERGER               | CHU DE CLERMONT-FERRAND                          |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique</b> | Philippe LABRUNE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL ANTOINE BÉCLÈRE                                  | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique        | Martin BIOSSE DUPLAN      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BRETONNEAU                                  | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies lysosomales</b>                           | Bénédicte HERON           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                  | Anais BRASSIER            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                  | Agnès LEFORT              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                  | Olivier LIDOVE            | GROUPE HOSPITALIER DIACONESSES CROIX SAINT-SIMON |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                  | Yann NADJAR               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)  | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des maladies lysosomales                                     | Stéphanie TORRE           | CHU DE ROUEN  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry                  | Dominique GERMAIN         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ                                 | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                     | Francis GACHES            | CLINIQUE MONIÉ                                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                     | Agathe MASSEAU            | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies lysosomales                                     | Bérange CADOR             | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry                  | Didier LACOMBE            | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry                  | Karine NGUYEN             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry                  | Moglie LE QUINTREC        | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry                  | Gregory PUGNET            | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer</b> | Laurent GOUYA             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LOUIS MOURIER                               | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer        | Marie LE MOIGNE           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer        | Patrick MERCIÉ            | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                       |

## Filière de santé maladies rares : MARIH (maladies rares immuno-hématologiques)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de la maladie de Castleman   | Eric OKSENHENDLER         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la maladie de Castleman   | Caroline GALEOTTI         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Castleman   | Jean-François VIALARD     | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Castleman   | Bernard BONNOTTE          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Castleman   | Nicolas SCHLEINIZ         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de la maladie de Castleman   | Louis TERRIOU             | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Arnaud JACCARD            | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Bertrand ARNULF           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Frank BRIDOUX             | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Pierre MOREL              | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Laurent FRENZEL           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Sylvain CHOQUET           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Jean Jacques BOFFA        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Borhane SLAMA             | CH D'AVIGNON HENRI DUFFAUT                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Eric DECONINCK            | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Jean-François VIALLARD    | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Margaret MACRO            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Olivier TOURNILHAC        | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Denis CAILLOT             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Marie DE CHARETTE         | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Louis TERRIOU             | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Lionel KARLIN             | HOSPICES CIVILS DE LYON                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Anne Marie STOPPA         | INSTITUT PAOLI CALMETTES (MARSEILLE)   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Laure VINCENT             | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Caroline JACQUET          | CHRU DE NANCY                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Cyrille TOUZEAU           | CHU DE NANTES                          |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Sophie GODET              | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Olivier DECAUX            | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Fabrice JARDIN            | CRLCC HENRI BECQUEREL ROUEN                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Bruno MOULIN              | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Antoine HUART             | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Thomas CHALOPIN           | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales | Valentine RICHEZ-OLIVIER  | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des angioedèmes à kinines</b>   | Laurence BOUILLET         | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines  | Olivier FAIN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | David LAUNAY              | CHU DE LILLE  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Sophie DEBORD-PEGUET      | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Laurent SAILLER           | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Claire DE MOREUIL         | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Yann OLLIVIER             | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Nicolas MARMION           | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Fabien PELLETIER          | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Stéphane GUEZ             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Roland JAUSSAUD           | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Stéphane GAYET            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Amandine PERIER           | CH DE NIORT   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Sébastien MIRANDA         | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Luminita Elena LUCA       | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines           | Florence MOINET           | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>       | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Marie-Caroline TAQUET           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Cyrille HOARAU                  | CHU DE TOURS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Hervé MAILLARD                  | CH DU MANS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Marc ANDRE                      | CHU DE CLERMONT-FERRAND                                |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Sébastien LEFEVRE               | CHR DE METZ-THIONVILLE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Bernard BONNOTTE                | CHU DE DIJON BOURGOGNE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Aurélié DU-THANH                | CHU DE MONTPELLIER                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des angioedèmes à kinines                                      | Pierre-Yves JEANDEL             | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles</b> | <b>Régis PEFFAULT DE LATOUR</b> | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS</b>                          | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles        | Thierry LEBLANC                 | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles        | Bénédicte BRUNO                 | CHU DE LILLE   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles        | Cécile RENARD                   | HOSPICES CIVILS DE LYON                                |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles        | Arthur STERIN                   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)    |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>             | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Yosr HICHERI              | INSTITUT PAOLI CALMETTES (MARSEILLE)               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Quentin CABRERA           | CHU DE LA RÉUNION                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Suzanne TAVATIAN          | CHU DE TOULOUSE                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Delphine LEBON            | CHU D'AMIENS PICARDIE                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Edouard FORCADE           | CHU DE BORDEAUX                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Alice GARNIER             | CHU DE NANTES                                      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Simona PAGLIUCA           | CHRU DE NANCY                                      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Virginie GANDEMER         | CHU DE RENNES                                      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Catherine PAILLARD        | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Bruno LIOURE              | ICANS (INSTITUT DE CANCÉROLOGIE STRASBOURG EUROPE) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles | Michael LOSCHI            | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte                 | Bertrand GODEAU           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)    | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (coordonnateur) |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Bernard BONNOTTE          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Mikael EBBO               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Guillaume MOULIS          | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Jean-François VIALLARD    | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Aurélien ACHILLE GELHAR   | CH D'AJACCIO  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Clément GOURGUECHON       | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Corentin ORVAIN           | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Delphine GOBERT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Jehane FADLALLAH          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Nadine MAGY-BERTRAND      | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Olivier LAMBOTTE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Thomas PAPO               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de compétence              |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Bertrand LIOGER           | CH SIMONE VEIL DE BLOIS                             |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Laurent GILARDIN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL JEAN VERDIER             | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Brigitte PAN-PETESCH      | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Stéphane CHEZE            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Marc RUIVARD              | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Anne-Marie RONCHETTI      | CH SUD FRANCILIEN                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Laurence BOUILLET         | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Alexandra LEWINSKI        | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Arnaud JACCARD            | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Isabelle DURIEU           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Philippe GUILPAIN         | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Thomas MOULINET           | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Julie GRAVELEAU           | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Roderau OUTH              | CH DE PERPIGNAN                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte | Frederique ROY-PEAUD      | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Ailsa ROBBINS             | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Aline MOIGNET-AUTREL      | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Pascal CATHEBRAS          | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Emmanuel ANDRES           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Helene HENIQUE            | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Louis TERRIOU             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte        | Pierre-Yves JEANDEL       | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant</b> | <b>Nathalie ALADJIDI</b>  | <b>CHU DE BORDEAUX</b>                          |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant        | Sebastien HERITIER        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant        | Thierry LEBLANC           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant        | Valérie LI-THIAO-TE       | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant        | Isabelle PELLIER          | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant        | Corinne GUITTON           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Bénédicte NEVEN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Nathalie CHEIKH           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Marianna DEPARIS          | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Claire DESPLANTES         | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Anne PAGNIER              | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Wadih ABOU CHAHLA         | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Christophe PIGUET         | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Nathalie GARNIER          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Vincent BARLOGIS          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Eric JEZIORSKI            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Pascal CHASTAGNER         | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Caroline THOMAS           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Frédéric MILLOT           | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant | Claire PLUCHART           | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant       | Sophie BAYART             | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant       | Sandrine THOUVENIN-DOULET | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant       | Catherine PAILLARD        | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant       | Marlène PASQUET           | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant       | Julien LEJEUNE            | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant       | Joy BENADIBA              | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires</b> | Despina MOSHOUS           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires        | Vincent BARLOGIS          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires        | Claire FIESCHI            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires        | Guillaume LEFEVRE         | CHU DE LILLE  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires        | Isabelle PELLIER          | CHU D'ANGERS  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires        | Caroline THOMAS           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires        | Clément GOURGUECHON       | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Yves HATCHUEL             | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Jean-Daniel LELIEVRE      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Coralie BRIAND            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL JEAN VERDIER             | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Olivier LAMBOTTE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Miguel HIÉ                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Nadine MAGY-BERTRAND      | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Emmanuelle LE MOIGNE      | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Nicolas MARTIN SILVA      | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Olivier TOURNILHAC        | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Bernard BONNOTTE          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Arnaud JACCARD            | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Eric JEZIORSKI            | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Roland JAUSSAUD           | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Marie OUACHEE CHARDIN     | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Frédéric MILLOT           | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Amélie SERVETTAZ          | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Virginie GANDEMER         | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Loïc RAFFRAY              | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Serge JACQUOT             | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Marlène PASQUET           | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Cyrille HOARAU            | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Luc MOUTHON               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN – PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Jean-François VIALLARD    | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Emilie CATHERINOT         | HÔPITAL FOCH                                    |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Anne-Sophie KORGANOW      | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires | Pierre-Yves JEANDEL       | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Abdellatif TAZI           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Jean DONADIEU             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Julien HAROCHE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Caroline THOMAS           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Nathalie ALADJIDI         | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Nicolas SCHLEINITZ        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Jérémy DION               | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Eric JEZIORSKI            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Wadih ABOU CHAHLA         | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Ludovic MANSUY            | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des histiocytoses                      | Kamila KEBAILI            | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des histiocytoses                   | Jérôme RAZANAMAHERY       | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Olivier HERMINE           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Stéphane BARETE           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Cristina LIVIDEANU        | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Clément GOURGUECHON       | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Fabien PELLETIER          | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Gandhi DAMAJ              | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Olivier TOURNILHAC        | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Laurence BOUILLET         | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Quentin CABRERA           | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | David LAUNAY              | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Marie-Pierre GOURIN       | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Isabelle DURIEU           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des mastocytoses                    | Philippe GUILPAIN         | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                              |
|--|---------------------------|--|---|---|
| Centre de référence des mastocytoses                           | Roland JAUSSAUD           | CHRU DE NANCY  |   | Centre de compétence                      |
| Centre de référence des mastocytoses                           | Antoine NÉEL              | CHU DE NANTES  |   | Centre de compétence                      |
| Centre de référence des mastocytoses                           | Ewa WIERZBICKA-HAINAUT    | CHU DE POITIERS  |   | Centre de compétence                      |
| Centre de référence des mastocytoses                           | Edwige LE MOUËL           | CHU DE RENNES  |   | Centre de compétence                      |
| Centre de référence des mastocytoses                           | Rose-Marie JAVIER         | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                      |
| Centre de référence des mastocytoses                           | Cyrille HOARAU            | CHU DE TOURS   |   | Centre de compétence                      |
| Centre de référence des mastocytoses                           | Christian LAVIGNE         | CHU D'ANGERS   |   | Centre de compétence                      |
| <b>Centre de référence des microangiopathies thrombotiques</b> | <b>Paul COPPO</b>         | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE</b>                                 | <b>Centre de référence (coordinateur)</b> |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques        | Elie AZOULAY              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de référence (constitutif)         |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques        | Maximilien GRALL          | CHU DE ROUEN   |   | Centre de référence (constitutif)         |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques        | Jean-Michel HALIMI        | CHU DE TOURS   |   | Centre de référence (constitutif)         |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques        | Moglie LE QUINTREC        | CHU DE MONTPELLIER                                     |   | Centre de référence (constitutif)         |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques        | Pascale POULLIN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)    |   | Centre de référence (constitutif)         |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Aude SERVAIS              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Thomas PAPO               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Samir SAHEB               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Camille LEPART            | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | François PROVOT           | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Gabriel CHOUKROUN         | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Marc ULRICH               | CH DE VALENCIENNES                              |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Valérie CHATELET          | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Jean-François AUGUSTO     | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Simon VILLE               | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Bruno MOULIN              | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Pierre PEREZ              | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Alain WYNCKEL             | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | David RIBES               | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Jean Michel REBIBOU       | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Anne RUMPLER              | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Alexandre HERTIG          | HÔPITAL FOCH                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Virginie RIEU             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Manon MARIE               | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Arnaud JACCARD            | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Yahsou DELMAS             | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Patricia ZUNIC            | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Benoit SUZON              | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Laurent GILARDIN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Theresa KWON              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                |
| Centre de référence des microangiopathies thrombotiques | Nihal MARTIS              | CHU DE NICE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Jean DONADIEU             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Marlene PASQUET           | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Martin BIOSSE DUPLAN      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BRETONNEAU                                  | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Despina MOSHOUS           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Isabelle PELLIER          | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Flore SICRE DE FONTBRUNE  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL SAINT-LOUIS                                 | Centre de compétence                |
| Centre de référence des neutropénies chroniques         | Aline MOIGNET             | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Jean-Emmanuel KAHN        | HÔPITAL FOCH                                    |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Guillaume LEFEVRE         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Antoine BAUDET            | CH ANNECY GENEVOIS                              |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Jean-François VIALARD     | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Ludovic TREFOND           | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Bernard BONNOTTE          | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Nicolas SCHLEINITZ        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Philippe GUILPAIN         | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Roderau OUTH              | CH DE PERPIGNAN                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Mathieu PUYADE            | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Catherine MOHR            | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Aurélien GUFFROY          | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Guillaume MOULIS          | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Antoine NÉEL              | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques  | Nihal MARTIS              | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : MCGRE (maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythroïèse)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse | Pablo BARTOLUCCI          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse | Patricia AGUILAR MARTINEZ | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse | Slimane ALLALI            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse | Jean-Benoît ARLET         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse | Cécile ARNAUD             | CHI DE CRÉTEIL                                  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse | Malika BENKERROU          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>    | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|------------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Abdourahim CHAMOUINE         | CH DE MAYOTTE                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Pierre COUGOUL               | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Arnaud DESCLAUX              | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Cécile DUMESNIL DE MARICOURT | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | François GIRODON             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Corinne GUITTON              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif) |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>     | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|-------------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Arnaud HOT                    | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Sylvain LE JEUNE              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | François LIONNET              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Marie-Hélène ODIÈVRE-MONTANIÉ | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Laurent PASCAL                | GH INSTITUT CATHOLIQUE LILLE                        |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Isabelle THURET               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif) |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>  | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Valérie LI-THIAO-TE        | CHU D'AMIENS PICARDIE                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Corentin ORVAIN            | CHU D'ANGERS                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Philippe BENSARD           | CH VICTOR DUPOUY D'ARGENTEUIL           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Marie Sylvaine BELLOY      | CHI ROBERT BALLANGER (AULNAY SOUS BOIS) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Pauline SIMON              | CHU DE BESANÇON                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Katia STANKOVIC STOJANOVIC | CH SIMONE VEIL DE BLOIS                 |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|-----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Marine HOULIER              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL JEAN VERDIER             | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Valérie SOUSSAN-BANINI      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Liana CARAUSU               | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Damien BODET                | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Stéphanie EYSSETTE-GUERREAU | HÔPITAL NOVO - CH RENE DUBOS (PONTOISE)         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Vincent GAJDOS              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL ANTOINE BÉCLÈRE                                  | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Etienne MERLIN            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Comlan Louis AFFO         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LOUIS MOURIER                               | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Cécile GUILLAUMAT         | CH SUD FRANCILIEN                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Laure LE CARRER           | GROUPE HOSPITALIER NORD ESSONNE, SITE ORSAY     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Hugo LEGENDRE             | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Christophe FIGUET         | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Nathalie GARREC           | GRAND HÔPITAL DE L'EST FRANCILIEN               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Joséphine NZONZILA        | GH DU SUD ÎLE-DE-FRANCE                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Aurélié PHULPIN           | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Marie-Laure COUËC         | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Mohamed Aminata CONDE     | CHR D'ORLÉANS                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Latifatou BOUKARI         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL SAINT-ANTOINE  | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Catherine VEYSSIER-BELOT  | CHI POISSY ST-GERMAIN                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Justine DAUTREMER         | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Claire PLUCHART           | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Stanislas NIMUBONA        | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Faustine TARDY            | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | François LHOTE            | CH DE ST-DENIS                         |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Jean-Baptiste VALENTIN    | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Sébastien MONNIER         | CH DE VERSAILLES                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Gladys BEAUJOUR           | CHI DE VILLENEUVE-ST-GEORGES           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Mélissa BARBATI           | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Michel BENEMOU            | CH DE GONESSE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse | Caroline MAKOWSKI         | CHU DE GRENOBLE ALPES                  |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse                        | Catherine PAILLARD        | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse                        | Pierre-Simon ROHRLICH     | CHU DE NICE                                |   | Centre de compétence                |
| <b>Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse Antilles-Guyane</b> | Maryse ETIENNE-JULAN      | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse Antilles-Guyane        | Narcisse ELENGA           | CH DE CAYENNE                              |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse Antilles-Guyane        | Gylna LOKO                | CHU DE MARTINIQUE                          |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse Antilles-Guyane        | Corine CHARNEAU           | CH DE LA BASSE-TERRE                       |   | Centre de compétence                |



## Filière de santé maladies rares : MHEMO (maladies hémorragiques constitutionnelles)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                     | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de l'hémophilie et autres déficits rares en protéines de la coagulation | Gamze Yesim DARGAUD       | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de l'hémophilie et autres déficits rares en protéines de la coagulation | Roseline D'OIRON          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hémophilie et autres déficits rares en protéines de la coagulation | Laurent FRENZEL           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hémophilie et autres déficits rares en protéines de la coagulation | Benoît GUILLET            | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Willebrand   | Sophie SUSEN              | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de la maladie de Willebrand   | Yohann REPESSE            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Willebrand   | Marc TROSSAERT            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de la maladie de Willebrand   | Agnès VEYRADIER           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>   | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des pathologies plaquettaires constitutionnelles  | Marie Christine ALESSI    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (coordonnateur)    |
| Centre de référence des pathologies plaquettaires constitutionnelles  | Hélène BOUTROUX           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence des pathologies plaquettaires constitutionnelles  | Mathieu FIORE             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence des pathologies plaquettaires constitutionnelles  | Sophie VOISIN             | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)      |
| <b>Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares</b><br>(tous sont rattachés aux 3 centres de références maladies rares de la FSMR MHEMO : pathologies plaquettaires constitutionnelles, maladie de Willebrand, hémophilie et autres déficits rares en protéines de la coagulation) |                           |   |   |  |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares   | Scylia ALEXIS-FARDINI     | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES          |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares   | Laurent ARDILLON          | CHU DE TOURS  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares   | Christine BIRON-ANDREANI  | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares   | Sabine CASTET             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Hervé CHAMBOST            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Pierre CHAMOUNI           | CHU DE ROUEN  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Vincent CUSSAC            | CH DU MANS  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Gamze Yesim DARGAUD       | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Dominique DESPREZ FLOR    | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Béatrice FERREY           | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Birgit FROTSCHER          | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Valérie GAY               | CH MÉTROPOLE SAVOIE (CHAMBÉRY)                      |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Fabienne GENRE VOLOT      | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Benoît GUILLET            | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Annie HARROCHE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Thomas LAUVRAY            | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Cécile LAVENU-BOMBLED     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Aurélien LEBRETON         | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Raphaël MARLU             | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Isabelle MARTIN TOUTAIN   | CH DE VERSAILLES                                |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Guillaume MOUREY          | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Philippe NGUYEN           | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Caroline OUDOT CHALLARD   | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Brigitte PAN-PETESCH      | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Alain RAMASSAMY           | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Yohann REPESSE            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Natalie STIELTJES         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Sophie SUSEN              | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMRR)</b>                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Brigitte TARDY            | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Marc TROSSAERT            | CHU DE NANTES                          |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Stéphane VANDERBECKEN     | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares | Annelise VOYER            | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de ressources et de compétences |

## Filière de santé maladies rares : MUCO CFTR (mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Pierre-Régis BURGEL       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN – PORT-ROYAL                       | Centre de référence (coordonnateur)    |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Isabelle DURIEU           | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Dominique GRENET          | HÔPITAL FOCH                                    |   | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Isabelle SERMET-GAUDELUS  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)      |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Michel ABELY              | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Nathalie ALLOU            | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Baptiste ARNOUAT          | CH BRETAGNE ATLANTIQUE (VANNES)                 |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Chantal BELLEGUIC         | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Stéphanie BUI             | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Raphael CHIRON            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Harriet CORVOL            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Laure COSSON              | CHU DE TOURS  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Marie-Laure DALPHIN       | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Isabelle DANNER BOUCHER   | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Eric DENEUVILLE           | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Jean-Christophe DUBUS     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Ralph EPAUD               | CHI DE CRÉTEIL                                      |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Asma GABSI                | CH DE VERSAILLES                                    |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Anne GUILLAUMOT           | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Rébecca HAMIDFAR          | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Marie-Christine HERAUD    | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Véronique HOUDOUIN        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Frédéric HUET             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Romain KESSLER            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Jeanne LANGUEPIN          | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Muriel LAURANS            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Olivier LE ROUZIC         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Sylvie LEROY              | CHU DE NICE                                     |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Catherine LLERENA         | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>      | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Julie MACEY               | CHU DE BORDEAUX                             |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Julie MANKIKIAN           | CHU DE TOURS                                |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Christophe MARGUET        | CHU DE ROUEN                                |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Laurent MELY              | HOSPICES CIVILS DE LYON                     |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Marie MITTAINE            | CHU DE TOULOUSE                             |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Marlène MURRIS-ESPIN      | CHU DE TOULOUSE                             |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Caroline PERISSON         | CHU DE LA RÉUNION                           |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Sophie RAMEL              | FONDATION ILDYS SITE DE PERHARIDY (ROSCOFF) |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Cinthia RAMES             | CHU D'AMIENS PICARDIE                       |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Philippe REIX             | HOSPICES CIVILS DE LYON                     |   | Centre de ressources et de compétences |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                           |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Martine REYNAUD-GAUBERT   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Bénédicte RICHAUD-THIRIEZ | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Tiphaine ROUSSEY BIHOUEE  | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Manuëla SCALBERT          | CH DE DUNKERQUE                                     |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Aurélie TATOPOULOS        | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Françoise TROUSSIER       | CHU D'ANGERS  |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Laurence WEISS            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de ressources et de compétences |
| Centre de référence de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR | Nathalie WIZLA            | CHU DE LILLE  |   | Centre de ressources et de compétences |

## Filière de santé maladies rares : NEUROSPHINX (malformations pelviennes et médullaires rares)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Fabrice PARKER            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Gérard AMARENCO           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Federico DI ROCCO         | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Alice FAURE               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Syril JAMES               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Olivier KLEIN             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Cyrille CAPEL             | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Matthieu DELION           | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Benoît DE BILLY           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>   | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Romuald SEIZEUR           | CHRU DE BREST                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Évelyne EMERY             | CHU DE CAEN NORMANDIE                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Walid FARAH               | CHU DE DIJON BOURGOGNE                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Emmanuel GAY              | CHU DE GRENOBLE ALPES                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Anne BLANCHARD-DAUPHIN    | CHU DE LILLE                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | François CAIRE            | CHU DE LIMOGES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Stéphanie PUGET           | CHU DE MARTINIQUE                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Thomas ROUJEAU            | CHU DE MONTPELLIER                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Marc LE FORT              | CHU DE NANTES                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Nathalie CHIVORET         | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Thierry FAILLOT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON                                     | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Nadine ATTAL              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Thierry ALBERT            | FONDATION COS (BOBIGNY)                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Pierre DENYS              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ                                 | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Annabel PAYE-JAOUEN       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Philippe PAGE             | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Marie-Laurence POLI-MÉROL | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Sébastien FREPPEL         | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | Vincent GAUTHERON         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares | François PROUST           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                       | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares  | Olivier ABBO              | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares  | Olivier HAMEL             | CLINIQUE DES CÈDRES CORNEBARRIEU                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares  | Antoine LISTRAT           | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares  | Jean-Rodolphe VIGNES      | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares  | Michel LONJON             | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares</b> | Célia CRÉTOLLE            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares        | Anne DARIEL               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares        | Dominique LAMARQUE        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares        | Philippe BUISSON          | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares        | Guillaume PODEVIN         | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares        | Frédéric AUBER            | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Sophie BRANCHEREAU        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Philine DE VRIES          | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Thierry PETIT             | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Sandy JOCHAULT-RITZ       | HÔPITAUX CIVILS DE COLMAR                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Michel FRANÇOIS           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Audrey PAYGAMBAR          | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Frédérique SAUVAT         | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Estelle AUBRY             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Laurent FOURCADE          | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Pierre-Yves MURE          | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Hélène FRANÇOIS-CORIDON   | CHU DE MARTINIQUE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Dominique FORGUES         | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Nicolas BERTE             | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Audrey GUINOT             | CHU DE NANTES  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Jean BREAUD               | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Myriam ARNOULD            | CHR D'ORLÉANS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Liza ALI                  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Marie-Laurence POLI-MEROL | CHU DE REIMS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Alexis ARNAUD             | CHU DE RENNES  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Agnès LIARD ZMUDA         | CHU DE ROUEN   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Aurélien SCALABRE         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Isabelle TALON            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Sofia MOUTTALIB           | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares | Erik HERVIEUX             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des malformations rares des voies urinaires</b> | <b>Alaa EL GHONEIMI</b>   | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ</b>                         | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires        | Delphine DEMEDE           | HOSPICES CIVILS DE LYON                                |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Marc-David LECLAIR        | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Xavier DELFORGE           | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Aurora MARIANI            | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Frédéric AUBER            | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Sophie BRANCHEREAU        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Éric DOBREMEZ             | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Isabelle GERMOUTY         | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Julian ROD                | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Ciro ANDOLFI              | HÔPITAUX CIVILS DE COLMAR                       |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Michel FRANÇOIS           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Audrey PAYGAMBAR          | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Emmanuel CHARTIER-KASTLER | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Étienne SUPLY             | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | René-Hilaire PRISO        | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Thierry MEROT             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Hélène FRANÇOIS-CORIDON   | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Nicolas KALFA             | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Nicolas BERTE             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Thomas BLANC              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Jean BREAUD               | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Marie Laurence POLI-MEROL | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Alexis ARNAUD             | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Agnès LIARD-ZMUDA         | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Aurélien SCALABRE         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Raphaël MOOG              | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Olivier ABBO              | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des malformations rares des voies urinaires | Georges AUDRY             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : ORKID (maladies rénales rares)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Aurélia BERTHOLET-THOMAS  | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Stéphane BURTEY           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Olivier DUNAND            | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | François NOBILI           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Lucie BESSENAY            | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Megan NALLET-AMATE        | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Camille ALLIROT           | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Mathilde MAURAS           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Ariane ZALOSZYC           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est     | Julie BERNARDOR           | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Laurence HEIDET           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Émilie CORNEC-LE GALL     | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Julien HOGAN              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Pascal HOUILLIER          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Laurent MESNARD           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Tim ULINSKI               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Férelle LOUILLET          | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Élodie MERIEAU            | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Isabelle VRILLON          | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Anne LAHOUCHE MANUCCI     | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Christine PIETREMENT      | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte | Philippe ECKART           | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte        | Djamal-Dine DJEDDI        | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte        | Thomas STEHLE             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Stéphane DECRAMER         | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Vincent GUIGONIS          | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Jérôme HARAMBAT           | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Denis MORIN               | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Gwenaëlle ROUSSEY         | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Olivier MORANNE           | CHU DE NÎMES                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rénales rares  | Amélie RYCKEWAERT         | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Vincent AUDARD            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Jean-Jacques BOFFA        | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Claire DOSSIER            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Bertrand KNEBELMANN       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Barbara SEITZ-POLSKI      | CHU DE NICE                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | François GLOWACKI         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Christine PIETREMENT      | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Edouard MARTINEZ CASADO   | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Camille ALLIROT           | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Isabelle VRILLON          | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Olivier MORANNE           | CHU DE NÎMES                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Cyril GARROUSTE           | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Antonio AZZI              | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Philippe ECKART           | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Jean-Michel REBIBOU       | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Jacques DANTAL            | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Sophie CAILLARD           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Mohamad ZAIDAN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Nadine JAY                | CHRU DE BREST                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Djamal DJEDDI             | CHU D'AMIENS PICARDIE                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Cédric AGLAE              | CHU DE MARTINIQUE                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Vincent JAVAUGUE          | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Élodie MERIEAU            | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Amélie RICKWAERT          | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Jean-François AUGUSTO     | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte | Claire RIGOTHIER          | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : OSCAR (maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Roland CHAPURLAT          | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Thomas FUNCK-BRENTANO     | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Nadia MEHSEN-CETRE        | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Thierry MARHADOUR         | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Alexandra DESDOITS        | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Bernard CORTET            | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Pierre LAFFORGUE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Cyril AMOUROUX            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Véronique BREUIL          | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                            | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|-----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Françoise DEBIAIS           | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Pascal GUGGENBUHL           | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Adamah AMOUZOGAN            | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                            |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Rose-Marie JAVIER           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Guillaume COUTURE           | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des dysplasies fibreuses des os et syndrome de McCune-Albright | Sandrine MALOCHET-GUINAMAND | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                       | Valérie CORMIER-DAIRE       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                       | Martine COHEN-SOLAL         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOSIÈRE                                 | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                       | Massimiliano ROSSI          | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                       | Christian ROUX              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                       | Marjolaine WILLEMS          | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>      | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Florence JOBIC            | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Julien VAN GILS           | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Camille PRINTEMPS         | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Alexandra DESDOITS        | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Bénédicte PONTIER         | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Marie BOURNEZ             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Julien THEVENON           | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Bernard CORTET            | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Sabine SIGAUDY            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Bertrand ISIDOR           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Françoise DEBIAIS         | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Mélanie FRADIN            | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Alice GOLDENBERG          | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles | Isabelle COURTOIS         | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                                 | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                            | Elise SCHAEFER            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                            | Thomas EDOUARD            | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                            | Thierry ODENT             | CHU DE TOURS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                            | Hina SIMONNET             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                            | Pierre JOURNEAU           | CHRU DE NANCY  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles                            | Jean Luc ALESSANDRI       | CHU DE LA RÉUNION                                      |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate</b> | <b>Agnès LINGLART</b>     | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE</b>                                   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate        | Justine BACCHETTA         | HOSPICES CIVILS DE LYON                                |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate        | Karine BRIOT              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate        | Mireille CASTANET         | CHU DE ROUEN   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate        | Catherine CHAUSSAIN       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BRETONNEAU                                  | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate        | Thomas EDOUARD            | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Lucile FIGUERES           | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Nicolas GRUCHY            | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Pascal HOUILLIER          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Karine BRAUN              | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Claire BRIET              | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Brigitte MIGNOT           | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Jérôme HARAMBAT           | CHU DE BORDEAUX                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Igor TAUVERON             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Candace BENSIGNOR         | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Olivier CHABRE            | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>  | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|----------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Patricia PIGEON-KHERCHICHE | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Iva GUEORGUIEVA            | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Émeline MARQUANT           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Cyril AMOUROUX             | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Émeline RENARD             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Nicolas CHEVALIER          | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Cécile GHANDER             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Gianpaolo DE FILIPPO       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Thanh Sang LY              | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Marie-Béatrice SAADE       | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                          | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|-----------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Natacha GERMAIN             | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate | Nathalie JEANDIDIER         | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Karelle BÉNISTAN            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ                                 | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Caroline MICHOT             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Bénédicte PONTIER           | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Alexandra DESDOITS          | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Emmanuelle VUILLAUME-CERDAN | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Vincent TIFFREAU            | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Amandine BERNADOU           | CROIX ROUGE FRANCAISE - CENTRE LES MASSUES (LYON)   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Tiffany BUSA                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Marjolaine WILLEMS          | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires                | Roland JAUSSAUD             | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires | David AUTHIE              | USSAP - PSR BOUFFARD VERCELLI SITE CH PERPIGNAN |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires | Françoise DEBIAIS         | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires | Thierry ODENT             | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires | Anaïs ROUSSEAU            | SSR LES CAPUCINS (ANGERS)                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires | Catherine DONSKOFF        | CENTRE PAUL DOTTIN (RAMONVILLE ST AGNE)         |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : RESPIFIL (maladies respiratoires rares)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                     | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Marc HUMBERT              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Damien BONNET             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)            | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Ari CHAOUAT               | CHRU DE NANCY  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Élie FADEL                | FONDATION HÔPITAL SAINT-JOSEPH - HÔPITAL MARIE LANNELONGUE |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Nicolas LAMBLIN           | CHU DE LILLE   |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Cécile TROMEUR            | CHRU DE BREST  |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Ségolène TURQUIER         | HOSPICES CIVILS DE LYON                                    |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Frédéric GAGNADOUX        | CHU D'ANGERS   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Marie-France SERONDE      | CHU DE BESANÇON  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | François PICARD           | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Emmanuel BERGOT           | CHU DE CAEN NORMANDIE                                      |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Romain TRÉSORIER          | CHU DE CLERMONT-FERRAND                                    |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Nicolas FAVROLT           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                                     |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Jocelyn INAMO             | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Bruno DEGANO              | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Sylvain PALAT             | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Martine REYNAUD-GAUBERT   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Arnaud BOURDIN            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Delphine HOREAU-LANGLARD  | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Delphine BAUDOUY          | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Étienne-Marie JUTANT      | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Pierre MAURAN             | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Céline CHABANNE           | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Fabrice BAUER             | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Laurent BERTOLETTI        | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                                |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Patrice POUBEAU           | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire        | Marianne RIOU-LEYENDECKER | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG               |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>               | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire                      | Grégoire PRÉVOT           | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence de l'hypertension pulmonaire                      | Pascal MAGRO              | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte</b> | Vincent COTTIN            | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Philippe BONNIAUD         | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Jacques CADRANEL          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL TENON  | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Cécile CHENIVESSE         | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Bruno CRESTANI            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BICHAT CLAUDE-BERNARD                       | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Stéphane JOUNEAU          | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Sylvain MARCHAND-ADAM     | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | David MONTANI             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Hilario NUNES             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE                 | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Maxime PATOUT             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte        | Frédéric GAGNADOUX        | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Mathilde DUPREZ           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Élodie BLANCHARD          | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Emmanuel BERGOT           | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Clémence MARTIN           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Moustapha AGOSSOU         | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Sébastien QUÉTANT         | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Olivier SANCHEZ           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Martine REYNAUD-GAUBERT   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Arnaud BOURDIN            | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Anne GUILLAUMOT           | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Stéphanie DIROU           | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Sylvie LEROY              | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|-----------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Jean-Marc NACCACHE          | FONDATION HÔPITAL SAINT-JOSEPH - GH PARIS SAINT-JOSEPH |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Chantal RAHERISON-SEMJEN    | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | François LEBARGY            | CHU DE REIMS   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Mathieu SALAÜN              | CHU DE ROUEN   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Sandrine HIRSCHI            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte | Grégoire PRÉVOT             | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies respiratoires rares</b>    | <b>Christophe DELACOURT</b> | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES</b>             | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares           | Jean-Christophe DUBUS       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)    |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares           | Ralph EPAUD                 | CHI DE CRÉTEIL   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares           | Michaël FAYON               | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares           | Véronique HOUDOUIN          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares           | Nadia NATHAN                | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares           | Philippe REIX               | HOSPICES CIVILS DE LYON                                |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Cinthia RAMES             | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Françoise TROUSSIER       | CHU D'ANGERS                                    |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Tamazoust GUIDDIR         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Marie-Laure DALPHIN       | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Pierrick CROS             | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Jacques BROUARD           | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Carole EGRON              | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Stéphanie PEREZ-MARTIN    | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Églantine HULLO           | CHU DE GRENOBLE ALPES                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Céline MENETREY           | CHU DE LIMOGES                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Marie-Catherine RENOUX    | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Cyril SCHWEITZER          | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Myriam BENHAMIDA          | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Lisa GIOVANNINI-CHAMI     | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL        |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>     | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|-------------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Diana POTOP                   | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Katia BESSACI KABOUYA         | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Clémentine VIGIER             | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Christophe MARGUET            | CHU DE ROUEN                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Caroline PÉRISSON             | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Laurence WEISS                | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Léa RODITIS                   | CHU DE TOULOUSE                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Isabelle GUENAULT - GIBERTINI | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies respiratoires rares    | Caroline THUMERELLE           | CHU DE LILLE                           |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : SENSGENÈ (maladies rares sensorielles)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)</b>                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|---|---------------------------|--|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Hélène DOLLFUS            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Nicolas CHASSAING         | CHU DE TOULOUSE                        |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Xavier ZANLONGHI          | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Audrey PUTOUX             | HOSPICES CIVILS DE LYON                |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Pierre-Henry GABRIELLE    | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Nicolas LEVEZIEL          | CHU DE POITIERS                        |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Carl ARNDT                | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Christelle BONIFAS-RODIER | CLINIQUE RIVE GAUCHE TOULOUSE          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmologique | Éric GABISON              | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD        |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques            | Isabelle MEUNIER          | CHU DE MONTPELLIER                     |   | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques            | Vasily SMIRNOV            | CHU DE LILLE                           |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques            | Luc JEANJEAN              | CHU DE NÎMES                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques            | Pierre-André DUVAL        | CLINIQUE SAINT-JEAN SUD DE FRANCE      |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques | Thierry DAVID             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques | Xavier ZANLONGHI          | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques | Mathilde GALLICE          | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques | Léopoldine LEQUEUX        | CLINIQUE RIVE GAUCHE TOULOUSE                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des affections sensorielles génétiques | Benjamin JANY             | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des kératopathies rares</b>         | David TOUBOUL             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Pierre FOURNIE            | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Anne-Sophie GAUTHIER      | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Béatrice COCHENER-LAMARD  | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Frédéric CHIAMBARETTA     | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Pierre-Yves ROBERT        | CHU DE LIMOGES                                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Carole BURILLON           | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Thierry DAVID             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                | Isabelle ORIGNAC          | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>        | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>       | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|--|---------------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Vincent BORDERIE                | CHNO DES QUINZE-VINGTS PARIS                           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Pierres-Yves SANTIAGO           | CLINIQUE JULES VERNE (NANTES)                          |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Marc MURAINÉ                    | CHU DE ROUEN   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Tristan BOURCIER                | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG                  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Éric GABISON                    | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                        |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Xavier ZANLONGHI                | CHU DE RENNES  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Vincent DAIEN                   | CHU DE MONTPELLIER                                     |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des kératopathies rares                    | Alexandre DENOYER               | CHU DE REIMS   |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie</b> | <b>Dominique BREMOND-GIGNAC</b> | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES</b>             | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie        | Bahram BODAGHI                  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie        | Antoine BREZIN                  | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL COCHIN - PORT-ROYAL                       | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie        | Christophe ORSSAUD              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU (HEGP)          | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie        | Antoine LABBE                   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)        | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL AMBROISE PARÉ                                    | Centre de compétence                       |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Diem Trang NGUYEN         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU                                     | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Béatrice COCHENER-LAMARD  | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Frédéric CHIAMBARETTA     | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Karine PALOMBI            | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Thierry DAVID             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Nicolas LEVEZIEL          | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Anne-Laure LUX            | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Laurence Cindy BERAL      | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Patrick NGUYEN            | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Xavier ZANLONGHI          | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Emmanuel BUI QUOC         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Vincent DAIEN             | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Vincent BORDERIE          | CHNO DES QUINZE-VINGTS PARIS                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie | Antoine ROUSSEAU          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE  | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>         | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>                 | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie         | Harold MERLE              | CHU DE MARTINIQUE                                      |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie         | Éric GABISON              | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                        |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie         | Stéphanie BAILLIF         | CHU DE NICE  |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes</b> | <b>Isabelle AUDO</b>      | <b>CHNO DES QUINZE-VINGTS PARIS</b>                    |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Sophie BONNIN             | FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD                        |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Guylène LE MEUR           | CHU DE NANTES  |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Éric SOUIED               | CHI DE CRÉTEIL   |   | Centre de référence (constitutif)          |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Marie-Noëlle DELYFER      | CHU DE BORDEAUX  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Nicolas LEVEZIEL          | CHU DE POITIERS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Xavier ZANLONGHI          | CHU DE RENNES  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Yan BERNARD               | CHR D'ORLÉANS  |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des maladies rares neuro-rétiniennes        | Pierre SAFAR              | HÔPITAL SAINTE-MARIE PARIS                             |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des surdités génétiques</b>              | <b>Sandrine MARLIN</b>    | <b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b> | <b>GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES</b>             | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des surdités génétiques                     | Delphine DUPIN-DEGUINE    | CHU DE TOULOUSE  |   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>   | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|-----------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des surdités génétiques             | Charlotte HAUTEFORT         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LARIBOISIÈRE                                | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Michel MONDAIN              | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Isabelle MOSNIER            | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Catherine VINCENT - DELORME | CHU DE LILLE  |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Fanny LAFFARGUE             | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Laurence PERRIN             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Céline POIRSIER             | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Marie VINCENT               | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Anne-Marie GUERROT          | CHU DE ROUEN  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Annick TOUTAIN              | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Laetitia LAMBERT            | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Charles-Patrick EDERY       | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Sabine SIGAUDY              | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Juliette PIARD              | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|---|---------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des surdités génétiques             | Sophie NAMBOT             | CHU DE DIJON BOURGOGNE                 |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Marion BLANCHARD          | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Marta SPODENKIEWICZ       | CHU DE LA RÉUNION                      |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Radka STOEVA              | CH DU MANS                             |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Estelle COLIN             | CHU D'ANGERS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Marine LEGENDRE           | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Klaus DIETRICH            | CHU DE GRENOBLE ALPES                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Renaud TOURAINE           | CHU DE SAINT-ÉTIENNE                   |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des surdités génétiques             | Hélène DOLLFUS            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |

## Filière de santé maladies rares : TÊTECOU (malformations rares de la tête, du cou et des dents)

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>                | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Giovanna PATERNOSTER      | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Federico DI ROCCO         | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Pierre GUERRESCHI         | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Christian HERLIN          | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Boris LAURE               | CHU DE TOURS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Sergio BOETTO             | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Grégoire PECH-GOURG       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Irène STELLA              | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Éric ARNAUD               | CLINIQUE MARCEL SEMBAT CCBB                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Laurent RIFFAUD           | CHU DE RENNES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Matthieu DELION           | CHU D'ANGERS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des craniosténoses et malformations craniofaciales | Édouard GIMBERT           | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Arnaud PICARD             | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Cica-Carole GBAGUIDI      | CHU D'AMIENS PICARDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Brice CHATELAIN           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Éric DOBREMEZ             | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Hervé BENATEAU            | CHU DE CAEN NORMANDIE                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Isabelle BARTHÉLÉMY       | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Béatrice MORAND           | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Marie-Ève GATIBELZA       | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Lucile FIEVET             | CHU DE LA RÉUNION                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Pierre GUERRESCHI         | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Arnaud GLEIZAL            | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Isabelle JAMES            | CLINIQUE DU VAL D'OUEST VENDÔME                     |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Nathalie DEGARDIN         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales | Guillaume CAPTIER         | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>           | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                               |
|---|---------------------------|---|---|--|
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Michèle BIGORRE           | POLYCLINIQUE ST ROCH (MONTPELLIER)              |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Étienne SIMON             | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Pierre CORRE              | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Jean-Christian TALMANT    | CLINIQUE JULES VERNE (NANTES)                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Jiad MCHEIK               | CHU DE POITIERS                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Caroline FRANÇOIS         | CHU DE REIMS                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Olivier AZZIS             | CHU DE RENNES                                   |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Jean-Baptiste LECA        | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Caroline DISSAUX          | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Frédéric LAUWERS          | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Jacques SABOYE            | CLINIQUE MÉDIPOLE GARONNE (TOULOUSE)            |   | Centre de compétence                       |
| Centre de référence des fentes et malformations faciales          | Boris LAURE               | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence                       |
| <b>Centre de référence des maladies rares orales et dentaires</b> | <b>Agnès BLOCH-ZUPAN</b>  | <b>HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG</b>    |   | <b>Centre de référence (coordonnateur)</b> |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires        | Muriel DE LA DURE-MOLLA   | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ROTHSCHILD   | Centre de référence (constitutif)          |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|--|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Bruno GOGLY               | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES HENRI MONDOR, HÔPITAL HENRI MONDOR                        | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Corinne TARDIEU           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Frédéric VAYSSE           | CHU DE TOULOUSE                                     |   | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Frédérique DHALLUIN-OLIVE | CH D'ANGOULÊME                                      |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Édouard EUVRARD           | CHU DE BESANÇON                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Elsa GAROT                | CHU DE BORDEAUX                                     |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Frédérique D'ARBONNEAU    | CHRU DE BREST                                       |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Elvire LE NORCY           | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BRETONNEAU                                  | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Marjolaine GOSSET         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL CHARLES FOIX   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Valérie COLLADO           | CHU DE CLERMONT-FERRAND                             |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Victorin AHOSSI           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                              |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Isabelle FONTANILLE       | CH EURE-SEINE (ÉVREUX)                              |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Ludovic LAUWERS           | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>    | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Béatrice THIVICHON-PRINCE | HOSPICES CIVILS DE LYON                             |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Estelle TRZASKAWKA-MOULIS | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Magali HERNANDEZ          | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Séréna LOPEZ              | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Clara JOSEPH-BEAUDIN      | CHU DE NICE   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Tony RÉTAT                | CH DE NIORT   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Lisa FRIEDLANDER          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE                                    | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Marie-Paule GELLE         | CHU DE REIMS  |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Cédric LAVOYE             | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Marie-Adeline DEGOUVE     | CHU DE MARTINIQUE                                   |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des maladies rares orales et dentaires | Nolwenn LEPOURIEL         | CH DE MAYOTTE                                       |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations ORL rares            | Françoise DENOYELLE       | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP)     | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des malformations ORL rares            | Richard NICOLLAS          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de référence (constitutif)   |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b> | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                      |
|---|---------------------------|---|---|-----------------------------------|
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Thierry VAN DEN ABEELE    | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ                                | Centre de référence (constitutif) |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Rémi MARIANOWSKI          | CHRU DE BREST                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Thierry MOM               | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Pierre FAYOUX             | CHU DE LILLE                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Éric TRUY                 | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Michel MONDAIN            | CHU DE MONTPELLIER                              |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Laurent COFFINET          | CHRU DE NANCY                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Julie BOYER               | CHU DE NANTES                                   |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Suzy DUFLO                | CHU DE LA GUADELOUPE POINTE-À-PITRE/ABYMES      |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Jean-Paul MARIE           | CHU DE ROUEN                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Christian DEBRY           | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG           |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Marie-Noëlle CALMELS      | CHU DE TOULOUSE                                 |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Soizick PONDAVEN-LETOURMY | CHU DE TOURS                                    |   | Centre de compétence              |
| Centre de référence des malformations ORL rares         | Sonanda BAILLEUX          | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL        |   | Centre de compétence              |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>          | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>                        |
|--|---------------------------|---|---|-------------------------------------|
| Centre de référence des malformations ORL rares  | Sophie BERNARD            | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des malformations ORL rares  | Gaëlle LETERME            | CHU DE LA RÉUNION                               |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Véronique ABADIE          | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (AP-HP) | GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES                    | Centre de référence (coordonnateur) |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Laurianne COUTIER         | HOSPICES CIVILS DE LYON                         |   | Centre de référence (constitutif)   |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Cica-Carole GBAGUIDI      | CHU D'AMIENS PICARDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Clémence MOUGEY           | CHU DE BESANÇON                                 |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Anne-Sophie TRENTESAUX    | CHU DE CAEN NORMANDIE                           |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Isabelle BARTHÉLÉMY       | CHU DE CLERMONT-FERRAND                         |   | Centre de compétence                |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Julie LEVASSEUR           | CHU DE DIJON BOURGOGNE                          |   | Centre de compétence                |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b> | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b>              | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|---------------------------|---|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Valérie BELIN             | CHU DE GRENOBLE ALPES                               |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Pierre FAYOUX             | CHU DE LILLE  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Nathalie DEGARDIN         | ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM) |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Maliha BADR               | CHU DE MONTPELLIER                                  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Cyril SCHWEITZER          | CHRU DE NANCY                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Pierre CORRE              | CHU DE NANTES                                       |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Sonanda BAILLEUX          | HÔPITAUX PÉDIATRIQUES NICE<br>CHU LENVAL            |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Jiad MCHEIK               | CHU DE POITIERS                                     |   | Centre de compétence |

| <b>NOM DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>  | <b>NOM DU RESPONSABLE</b>     | <b>NOM DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ</b> | <b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ (AP-HP)</b> | <b>LABEL</b>         |
|--|-------------------------------|--|---|----------------------|
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Caroline FRANÇOIS             | CHU DE REIMS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Armelle THOMAS DE LA PINTIERE | CHU DE RENNES                          |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Caroline LARDENNOIS           | CHU DE ROUEN                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Isabelle CHEVALIER            | HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Julie ABBAL                   | CHU DE TOULOUSE                        |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Amélie FAVREAU                | CHU DE TOURS                           |   | Centre de compétence |
| Centre de référence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux | Olivier TANDONNET             | CHU DE BORDEAUX                        |   | Centre de compétence |

## Appel à candidatures

### Programme d'échange franco-allemand d'assistants parlementaires stagiaires à Berlin (2024-2025)

NOR : ESRS2400973V

→ Avis

MESR - Dgesip - DGRI - DAEI B3

Mis en œuvre par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, l'Assemblée nationale, l'Office allemand d'échanges universitaires (Daad), l'université Humboldt de Berlin et le Deutscher Bundestag, le programme d'échange franco-allemand d'assistants parlementaires stagiaires (Peaps) offre à cinq étudiants français la possibilité d'effectuer un séjour de dix mois à Berlin. Il comporte une période d'études à l'université Humboldt, puis un programme d'activités au Bundestag comprenant un stage de trois mois auprès d'un parlementaire allemand. Le Peaps s'inscrit dans le programme global international du Bundestag IPS – Internationales Parlaments-Stipendium.

#### Critères d'éligibilité

- Être de nationalité française ;
- Être inscrit dans un établissement d'enseignement supérieur ;
- Être titulaire de la licence ou d'un diplôme de niveau équivalent au moment du dépôt de candidature. Pour les cursus en quatre ans, les candidats devront pouvoir produire sur demande une attestation d'inscription en quatrième année à une telle formation. S'ils sont retenus à l'issue du processus, ils devront produire au plus tard pour le 31 août 2024 la preuve de l'obtention de leur diplôme justifiant du niveau requis ;
- Attester d'une très bonne maîtrise de la langue allemande à l'écrit et à l'oral (niveau recommandé : C1 du Cadre européen commun de référence pour les langues) ;
- Fournir au minimum une lettre de recommandation. L'attention des candidats est attirée sur le fait qu'ils devront veiller à entamer des démarches suffisamment tôt pour obtenir la lettre de recommandation dans les délais impartis ;
- Avoir séjourné un temps significatif dans un pays germanophone dans le cadre d'études ou de stages ;
- Avoir de solides connaissances sur le rôle et le fonctionnement des institutions politiques tant allemandes et françaises qu'européennes, sur l'actualité politique des deux pays, ainsi que sur les relations franco-allemandes ;
- Connaître l'essentiel du droit constitutionnel et du droit électoral des deux pays. La lecture d'un ouvrage sur les systèmes politiques français et allemand est vivement conseillée.

#### Durée et déroulement du programme

Le programme se déroulera du 1er octobre 2024 au 31 juillet 2025 :

- octobre 2024-février 2025 : période d'études à l'université Humboldt de Berlin ;
- mars 2025-juillet 2025 : programme d'activités au Bundestag comprenant un stage de trois mois auprès d'un parlementaire allemand.

#### Conditions de séjour

Les stagiaires bénéficient, pour la durée de leur séjour, d'une bourse du Daad d'un montant mensuel de 700 € s'ils optent pour le logement qui est mis à leur disposition par l'université ou de 1 000 € s'ils se logent par eux-mêmes.

#### Modalités de dépôt des candidatures

Les étudiants intéressés sont invités à saisir leur candidature en ligne sur le site du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (rubrique Europe et international / Appels à projet/candidature) avant le 13 mars 2024 à 12 h 00.

Ils peuvent adresser leurs demandes de renseignement à l'adresse suivante : [peaps@recherche.gouv.fr](mailto:peaps@recherche.gouv.fr).

Au terme d'une première sélection sur dossier, les candidats retenus seront invités à un entretien en langue allemande et en langue française devant la commission franco-allemande de sélection vers fin avril 2024.

Les stagiaires retenus seront pris en charge par les autorités allemandes.

## Tableau d'avancement

### Accès à la hors classe des professeurs de l'École nationale supérieure d'arts et métiers pour l'année 2023

NOR : ESRH2334612A  
→ Arrêté du 29-12-2023  
MESR - DGRH A2-1

Vu décret n° 88-651 du 6-5-1988 modifié ; considérant les critères précisés dans les lignes directrices de gestion ministérielles relatives aux promotions et à la valorisation des parcours professionnels des personnels du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche du 20-10-2020

**Article 1** – Le professeur de l'École nationale supérieure d'arts et métiers (Ensam), désigné ci-après, est inscrit sur le tableau d'avancement à la hors classe de son corps au titre de l'année 2023 :

| N° d'inscription | NOM - Prénom       | Établissement                        |
|------------------|--------------------|--------------------------------------|
| 1                | BORELLY Christophe | Université Montpellier (IUT Béziers) |

**Article 2** – Le directeur général des ressources humaines est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Fait le 29 décembre 2023,

Pour la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, et par délégation,  
Le directeur général des ressources humaines,  
Boris Melmoux-Eude

## Tableau d'avancement

### Accès à l'échelon exceptionnel de la hors classe des professeurs de l'École nationale supérieure d'arts et métiers pour l'année 2023

NOR : ESRH2334613A

→ Arrêté du 29-12-2023

MESR - DGRH A2-1

Vu décret n° 88-651 du 6-5-1988 modifié ; considérant les critères précisés dans les lignes directrices de gestion ministérielles relatives aux promotions et à la valorisation des parcours professionnels des personnels du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche du 20-10-2020

**Article 1** – Les professeurs de l'École nationale supérieure d'arts et métiers (Ensam), désignés ci-après, sont inscrits sur le tableau d'avancement à l'échelon exceptionnel de la hors classe de leur corps au titre de l'année 2023 :

| N° d'inscription | NOM - Prénom             | Établissement                       |
|------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| 1                | M. DANGEVILLE Jean Louis | Université de Lorraine (IUT Longwy) |
| 2                | M. KRAMMER Michel        | Université de Toulon (IUT Toulon)   |

**Article 2** – Le directeur général des ressources humaines est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Bulletin officiel de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Fait le 29 décembre 2023,

Pour la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, et par délégation,  
Le directeur général des ressources humaines,  
Boris Melmoux-Eude

## Nomination

### Directeur général de l'École supérieure de physique et chimie industrielles de la Ville de Paris

NOR : ESRS2400465A

→ Arrêté du 8-1-2024

MESR - Dgesip A1-5

Par arrêté de la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche en date du 8 janvier 2024, Vincent Croquette, directeur de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS), est nommé directeur général de l'École supérieure de physique et chimie industrielles de la Ville de Paris, pour un mandat de cinq ans, à compter du 1er janvier 2024.

## Nomination

### Directeur de l'École nationale supérieure de mécanique et des microtechniques de Besançon

NOR : ESRS2400466A

→ Arrêté du 8-1-2024

MESR - Dgesip A1-5

Par arrêté de la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche en date du 8 janvier 2024, Pascal Vairac, professeur des universités, est nommé directeur de l'École nationale supérieure de mécanique et des microtechniques de Besançon, pour une durée de cinq ans, à compter du 26 janvier 2024.