

52 Centres de compétences maladie rare labellisés

(1ère vague)

- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : Brain – Team (maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central)**
 - Démences rares ou précoces
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : Cardiogen (maladies cardiaques héréditaires)**
 - Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest
 - Cardiomyopathies et troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares
 - Malformations cardiaques congénitales complexes
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : DefiScience (Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)**
 - Syndrome de Prader – Willi et syndromes apparentés
 - Malformations et maladies congénitales du cervelet
 - Epilepsies rares
 - Déficiences intellectuelles de causes rares
 - Maladies rares à expression psychiatrique
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FAIR ((Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares)**
 - Maladies auto-immunes systémiques rares du Nord, de l'Est et de l'Île de France
 - Lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares
 - Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)
 - Rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)

52 Centres de compétences maladie rare labellisés

(1ère vague)

- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FAVA-Multi (Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique)**
 - Maladie de Rendu-Osler
 - Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FILFOIE (Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte)**
 - Maladies vasculaires du foie
 - Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques
 - Maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites autoimmunes
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FILNEMUS (Maladies neuromusculaires)**
 - Maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FIMARAD (Maladies rares en dermatologie)**
 - Neurofibromatoses
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FIMATHO (Malformations abdomino-thoraciques)**
 - Affections chroniques et malformatives de l'oesophage (CRACMO)
 - Hernie de coupole diaphragmatique
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : FIRENDO (Maladies rares endocriniennes)**
 - Développement génital: du fœtus à l'adulte
 - Maladies rares de l'hypophyse (HYPO)
 - Maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)
 - Pathologies gynécologiques rares (PGR)
 - Maladies endocriniennes de la croissance et du développement
 - Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)
 - Maladies rares de la surrénale

52 Centres de compétences maladie rare labellisés

(1ère vague)

▶ Filière de Santé Maladies Rares : Maladies héréditaires du métabolisme

- Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre
- Maladies lysosomales
- Maladies héréditaires du métabolisme

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

- Amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales
- Cytopénies autoimmunes de l'enfant (CEREVANCE)
- Mastocytoses (CEREMAST)
- Déficiets immunitaires héréditaires (CEREDIH)
- Cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCAI)
- Neutropénies chroniques
- Microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT)

▶ Filière de Santé Maladies Rares: NEUROSPHINX (complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médulaires rares)

- Malformations rares des voies urinaires (MARVU)
- Malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)

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

- Syndrome néphrotique idiopathique

52 Centres de compétences maladie rare labellisés

(1ère vague)

- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : OSCAR (Maladies rares de l'os et du cartilage)**
 - Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate
 - Maladies osseuses constitutionnelles
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : RESPIFIL (Maladies respiratoires rares)**
 - Hypertension pulmonaire
 - Maladies pulmonaires rares de l'enfant
 - Maladies pulmonaires rares de l'adulte
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : SENSGEN (Maladies rares sensorielles)**
 - Surdités génétiques
- ▶ **Filière de Santé Maladies Rares : TETE COU (Malformations rares de la tête, du cou et des dents)**
 - Fentes et malformations faciales (MAFACE)
 - Craniosténoses et malformations cranio-faciales
 - Maladies rares orales et dentaires (ORares)
 - Syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON)