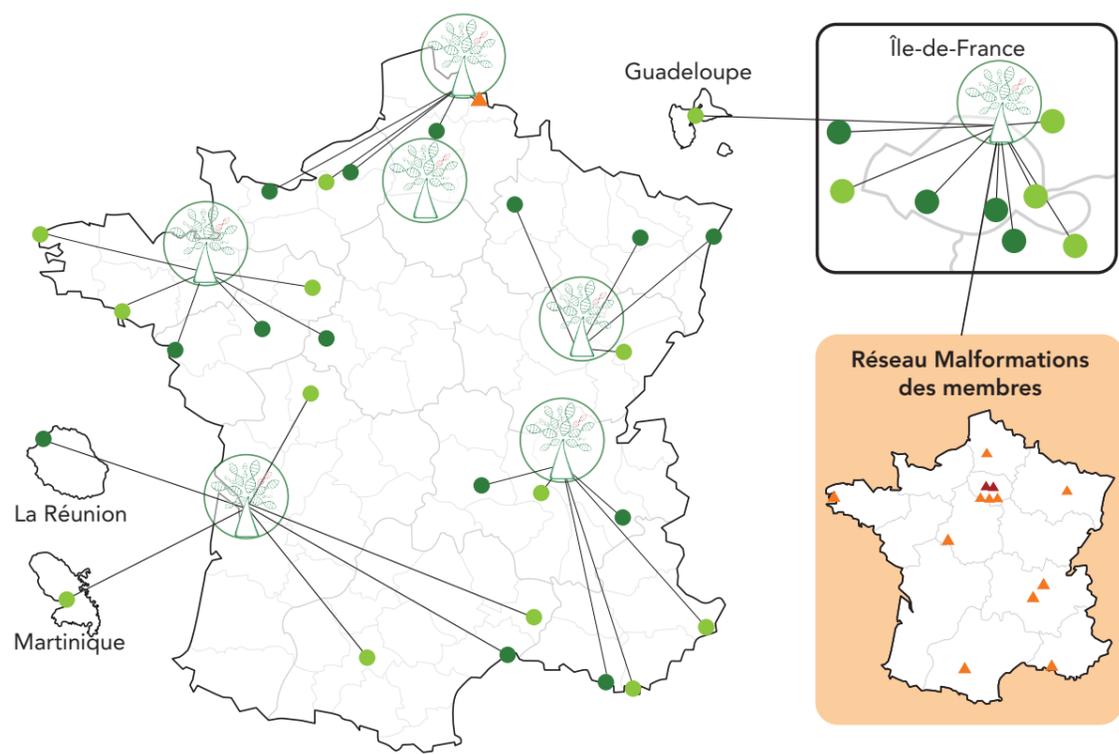


NOTRE RÉSEAU DE SOINS



LÉGENDE



CRMR Coordonnateur
Anomalies du développement



CRMR Constitutif
Anomalies du développement



CCMR Anomalies
du développement



CRMR Constitutif
Malformations des membres



CCMR Malformations des membres

LES CENTRES LABELLISÉS « ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT » COORDONNATEURS (CLAD)

CLAD Est – Pr Laurence Faivre
Hôpital d'Enfants
CHU de Dijon – 03 80 29 53 13

CLAD Nord de France – Pr Sylvie Manouvrier
Hôpital Jeanne-de-Flandre
CHRU de Lille – 03 20 44 49 11

CLAD Sud-Est – Pr Patrick Edery
Hôpital Femme, Mère, Enfant
CHU de Lyon – 04 27 85 55 73

CLAD Ile-de-France – Pr Alain Verloes
AP-HP Robert Debré à Paris – 01 40 03 53 42

CLAD Ouest – Pr Sylvie Odent
Hôpital Sud
CHU de Rennes – 02 99 26 67 44

CLAD Sud Ouest-Occitanie-Réunion –
Pr Didier Lacombe
Hôpital Pellegrin
CHU de Bordeaux – 05 56 79 55 37

NOUS CONTACTER/NOUS SUIVRE



La messagerie : anddi-rares@chu-dijon.fr

Le site internet : anddi-rares.org

Le blog du professeur Folk : blog.maladie-genetique-rare.fr



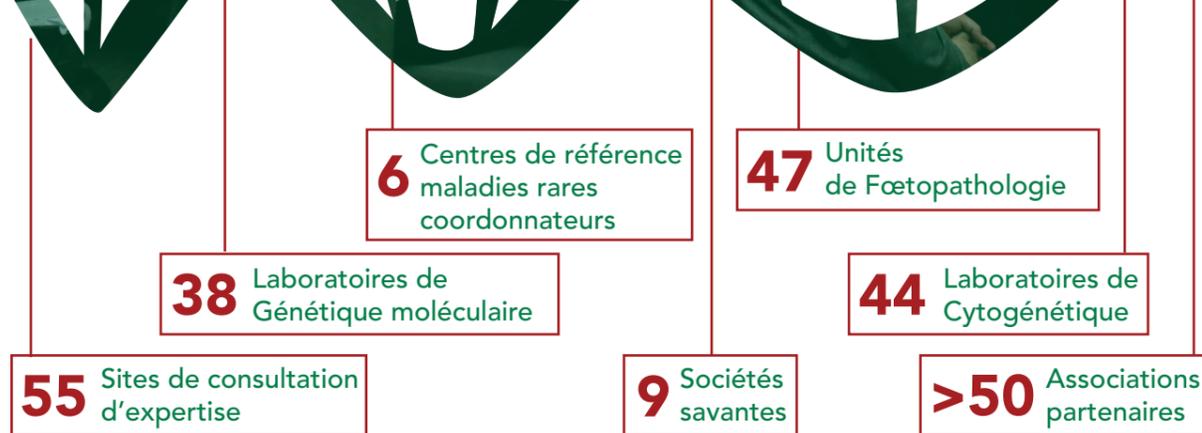
AnDDI-Rares

Filière de Santé Anomalies du Développement
avec ou sans Déficience Intellectuelle de Causes Rares



QUI SOMMES-NOUS ?

La filière de santé AnDDI-Rares s'adresse aux **patients atteints d'anomalies du développement de causes rares, avec ou sans déficience intellectuelle**. Elles couvrent le champ très vaste des syndromes dysmorphiques ou malformatifs rares, associés ou non à une déficience intellectuelle, soit plus de **5 000 maladies monogéniques rares distinctes**, et un très grand nombre d'**anomalies chromosomiques**. Les anomalies du développement touchent plus de **3% de la population** soit environ **1,8 million de personnes en France**. On compte 40 000 nouveaux cas par an, toutes étiologies confondues.



QUEL EST LE RÔLE DES FILIÈRES ?

Coordonner sur le plan national la prise en charge, la formation et la recherche dans le cadre des maladies rares

PRIORISATION DES AXES DE TRAVAIL DE LA FILIÈRE

Améliorer le parcours de soins et la qualité de vie des patients

- Harmoniser et faciliter les parcours de soins
- Accroître l'autonomie des patients
- Participer au déploiement du séquençage haut débit en diagnostic
- Améliorer la coordination médico-sociale et socio-éducative

Développer des innovations scientifiques orientées vers la recherche internationale

- Impulser et coordonner des actions de recherche clinique, translationnelle et fondamentale
- Favoriser la construction de projets communs aux acteurs de la filière

Développer les réseaux européens de référence

- Impliquer la filière dans les réseaux européens de référence ITHACA (Intellectual disability TeleHealth And Congenital Anomalies)
- Favoriser une dynamique de partage d'expertise et d'information

Informers les professionnels de santé, les associations et le grand public

- Expliquer les particularités des anomalies du développement
- Construire des prises en charge adaptées
- Mettre en place les conditions d'accompagnement psychologique et médico-social personnalisé

4 AXES ET LEURS COMMISSIONS TRANSVERSALES

6 commissions transversales: Associations, Communication, Éthique, Foetopathologie, Outre-Mer, Sans diagnostic



Diagnostic et prise en charge



Formation et informations



Recherche



Europe et international

L'ÉQUIPE D'ANIMATION ET DE COORDINATION COORDINATION GÉNÉRALE

Pr Laurence Faivre
laurence.favre@chu-dijon.fr
 Laurent Demougeot
Laurent.demougeot@chu-dijon.fr

POUR LES AXES ET GROUPES THÉMATIQUES

20 coordonnateurs assistés par des membres de groupes de travail et 4 chargées de mission

Lilia Ben Slama
Lilia.ben-slama@aphp.fr
 Gwendoline Giot
Gwendoline.giot@chu-angers.fr
 Laetitia Domenighetti
Laetitia.domenighetti@aphp.fr
 Céline Dampfhofer
Celine.dampfhofer@chu-lyon.fr