

Les centres de référence et de compétences



Les 5 centres de références maladies rares

2 centres de références - CHU de Rennes, site coordonnateur

- > [Anomalies du développement et syndromes malformatifs](#)
- > [Hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer](#) 

3 centres de références - CHU de Rennes, site constitutif

- > Maladies digestives rares
- > Déficiences intellectuelles de causes rares
- > Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares

Les 55 centres de compétences labellisés

Brain – Team (maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central)

- > Démences rares ou précoces

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 (M3C)

DefiScience (Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)

- > Syndrome de Prader – Willi et autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire
- > Malformations et maladies congénitales du cervelet (2M2C)
- > Epilepsies rares

FAIR (Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares)

- > Maladies auto-immunes systémiques rares de l'Île de France, du Sud-Ouest, de l'Est, du Nord et du Nord-Ouest
- > Lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares
- > Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire de l'adulte (CEREMAIA)
- > Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire de l'enfant (CEREMAIA)
- > Rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)

FAVA-Multi (Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique)

- > Maladie de Rendu-Osler
- > Syndrome de Marfan et maladies apparentées

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 auto-immunes

FILNEMUS (Maladies neuromusculaires)

- > Maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)

FIMARAD (Maladies rares en dermatologie)

- > Neurofibromatoses

FIMATHO (Malformations abdomino-thoraciques)

- > Affections chroniques et malformatives de l'oesophage (CRACMO)
- > Hernie de coupole diaphragmatique

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

G2M (Maladies héréditaires du métabolisme)

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

MARIH (Maladies rares immuno-hématologiques)

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

MCGRE (Maladies constitutionnelles rares du globules rouge et de l'érythropoïèse)

- > Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globules rouge et de l'érythropoïèse

NEUROSPHINX (complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médulaires rares)

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

ORKID (Maladies rénales rares)

- >
- > Syndrome néphrotique idiopathique
- > Maladies rénales rares (SORARE)
- > Maladies rénales héréditaire de l'enfant et de l'adulte (MARHEA)
- > Néphrogones – maladies rénales et phosphocalciques rares

OSCAR (Maladies rares de l'os et du cartilage)

- > Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate
- > Maladies osseuses constitutionnelles

RESPIFIL (Maladies respiratoires rares)

- > Hypertension pulmonaire
- > Maladies pulmonaires rares de l'enfant
- > Maladies pulmonaires rares de l'adulte

SENSGEN (Maladies rares sensorielles)

- > Surdités génétiques

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)

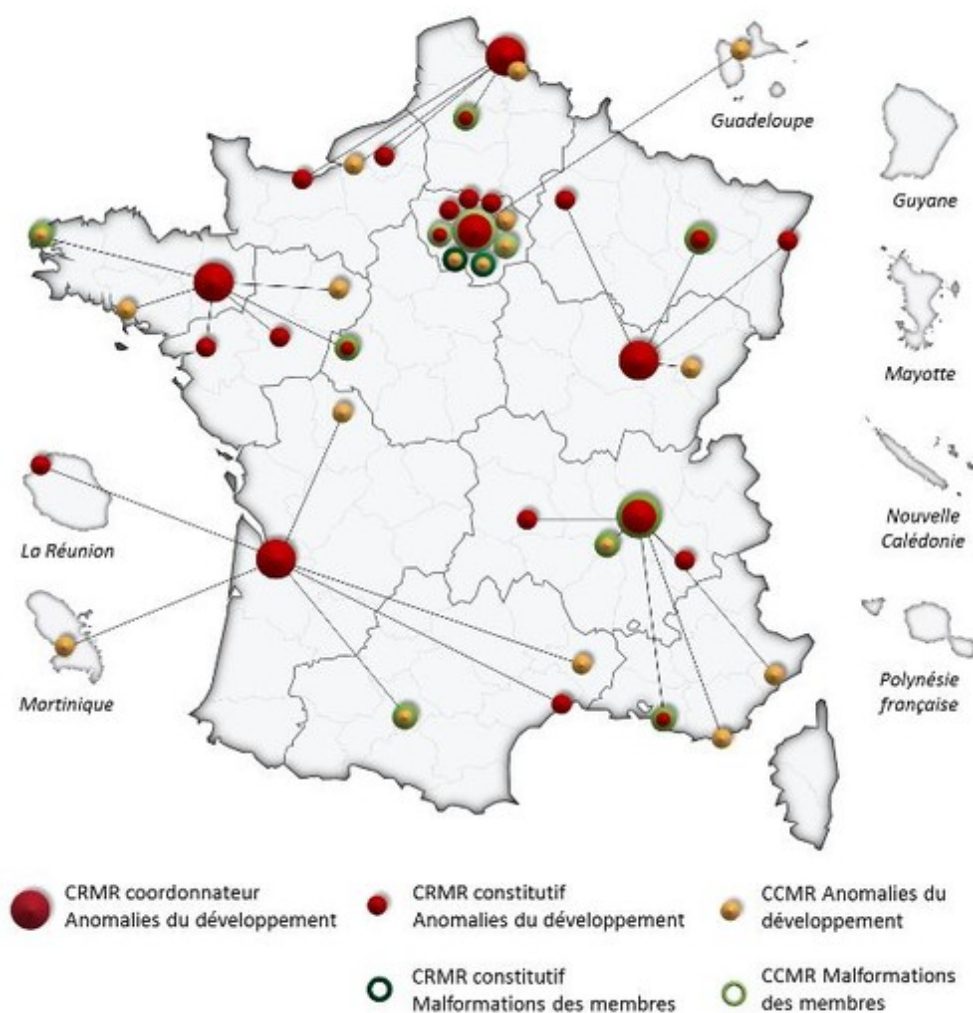
Labellisation des réseaux des centres de référence maladies rares

La liste des centres maladies rares labellisés pour une période de 5 ans a été publiée au Bulletin Officiel Santé du 15 septembre 2017.

La filière AnDDI-Rares comportera dorénavant 55 sites :

- 6 Centres de référence coordonnateurs,
- 20 centre de référence constitutifs (dont 2 dédiés aux malformations des membres)
- 29 centres compétences (dont 11 dédiés aux malformations des membres)

Cartographie :



This site uses cookies to enhance your navigation and improve the content offered to you.
However, you can disable them at any time.

✓ OK, ACCEPT ALL

PERSONALIZE