

REPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la santé et des solidarités

NOR :

**ARRETE du 3 mai 2007**  
**portant labellisation de centres de référence**  
**pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares**

**Le ministre de la santé et des solidarités,**

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

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

Vu l'avis du comité national consultatif de labellisation en ses séances des 19 et 20 avril 2007,

**ARRETE**

**Article 1<sup>er</sup> :**

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

**Maladies auto-immunes et maladies systémiques rares**

*Centre de référence des maladies auto-inflammatoires*

Coordonnateur : Pr. Isabelle KONE PAUT, Service de pédiatrie générale, Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

**Maladies cardio-vasculaires rares**

*Centre de référence des troubles du rythme cardiaque*

Coordonnateur : Pr. Philippe CHEVALIER, Service de rythmologie, Hôpital Louis-Pradel, Hospices civils de Lyon

**Anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique**

*Centre de référence des anomalies du développement et des syndromes malformatifs*

Regroupant le centre du Pr. Patrick EDERY, Unité de génétique clinique pédiatrique, Service de cytogénétique constitutionnelle, Hôpital Debrousse, Hospices civils de Lyon et le centre du Dr Christine FRANCANNET, Service de génétique, Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand.

Coordonnateur : Pr. Patrick EDERY

## **Maladies dermatologiques rares**

### *Centre de référence des épidermolyses bulleuses héréditaires*

Coordonnateur : Pr. Jean Philippe LACOUR, Service de dermatologie, Centre hospitalier universitaire de Nice

## **Maladies hématologiques non malignes rares**

### *Centre de référence des syndromes d'EVANS, des anémies hémolytiques et des cytopénies auto-immunes sévères*

Coordonnateur : Pr. Yves PEREL, Unité d'hémo-oncologie pédiatrique, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux

### *Centre de référence des mastocytoses*

Coordonnateur : Pr. Olivier HERMINE, Service d'hématologie clinique, Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

### *Centre de référence du syndrome de transfusion foeto-foetale*

Coordonnateur : Pr. Yves VILLE, Service d'obstétrique et de médecine fœtale, Centre hospitalier intercommunal de Poissy – Saint-Germain-en-Laye

## **Maladies héréditaires du métabolisme**

### *Centre de référence des surcharges en fer rares d'origine génétique*

Coordonnateur : Pr. Pierre BRISSOT, Clinique des maladies du foie, Centre hospitalier universitaire de Rennes

### *Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore*

Regroupant le centre du Dr Agnès LINGLART, Service d'endocrinologie pédiatrique, Hôpital Cochin – Saint-Vincent-de-Paul, Assistance publique – Hôpitaux de Paris et le centre du Pr. Agnès LIENHARDT, Département de pédiatrie médicale, Centre hospitalier universitaire de Limoges.

Coordonnateur : Dr Agnès LINGLART

### *Centre de référence des maladies métaboliques*

Coordonnateur : Pr Pascale de LONLAY, Service des maladies du métabolisme, Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

## **Maladies neurologiques rares**

### *Centre de référence des pathologies neurovasculaires malformatives*

Regroupant le centre du Pr. Pierre LASJAUNIAS, Service de neuroradiologie, Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris et le centre du Pr. Pierre LANDRIEU ; Service de neuropédiatrie, Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Coordonnateur : Pr. Pierre LASJAUNIAS

### *Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet*

Coordonnateur : Dr Lydie BURGLEN, Service de génétique et d'embryologie médicales, Hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des syringomyélies*

Coordonnateur : Pr. Fabrice PARKER, Service de neurochirurgie, Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des maladies inflammatoires du cerveau*

Coordonnateur : Pr. Marc TARDIEU, Service de neuropédiatrie, Hôpital Bicêtre, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence du syndrome de Gilles de la Tourette*

Coordonnateur : Pr. Yves AGID, Fédération des maladies du système nerveux, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence de la maladie de Pick et maladies apparentées ( aphasie primaire progressive, dégénérescence cortico-basale, paralysie supranucléaire progressive)*

Coordonnateur : Pr. Bruno DUBOIS, Fédération des maladies du système nerveux, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques*

Coordonnateur : Pr. Jérôme HONNORAT, Service de neurologie, Hôpital Wertheimer, Hospices civils de Lyon

**Maladies neuromusculaires**

*Centre de référence des maladies neuromusculaires*

Coordonnateur : Dr Xavier FERRER-MONASTERIO, Département de neurologie, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux

*Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares*

Coordonnateur : Dr Claude MIGNARD, Service de neurologie, Centre hospitalier régional de la Réunion

**Maladies sensorielles rares**

*Centre de référence des malformations ORL rares*

Coordonnateur : Pr. Eréa-Noël GARABEDIAN, Service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale, Hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

**Autres maladies rares**

*Centre de référence du spina bifida*

Coordonnateur : Dr Andréa MANUNTA, Service d'urologie, Hôpital Pontchaillou, Centre hospitalier universitaire de Rennes

*Centre de référence des syndromes de Pierre Robin  
et des troubles de succion / déglutition congénitaux*

Coordonnateur : Pr. Véronique ABADIE, Service de pédiatrie générale, Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des malformations ano-rectales et pelviennes rares*

Regroupant le centre du Pr. Sabine SARNACKI, Service de chirurgie viscérale pédiatrique, Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – Hôpitaux de

Paris et le centre du Pr. Paul-Antoine LEHUR, pôle digestif, Centre hospitalier universitaire de Nantes

Coordonnateur : Pr. Sabine SARNACKI

*Centre de référence des malformations rares de la face et de la cavité buccale*

Coordonnateur : Pr. Marie Paule VAZQUEZ, Service de chirurgie maxillo-faciale, Hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des pathologies gynécologiques médico-chirurgicales rares*

Coordonnateur : Dr Elisabeth THIBAUD, Unité d'endocrinologie et gynécologie pédiatriques, Hôpital Necker – Enfants malades, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

*Centre de référence des malformations des membres*

Coordonnateur : Dr Didier PILLIARD, Service de rééducation orthopédique de l'enfant, Hôpital national Saint-Maurice

*Centre de référence des malformations crânio-maxillo-faciales rares*

Coordonnateur : Pr. Philippe PELLERIN, Service de chirurgie plastique reconstructrice, Hôpital Roger-Salengro, Centre hospitalier universitaire de Lille

*Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique*

Coordonnateur : Pr. Pascal de LAG AUSIE, Département de chirurgie pédiatrique, Hôpital La Timone, Assistance publique – Hôpitaux de Marseille

*Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique*

Coordonnateur : Pr. David COHEN, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

**Article 2 :**

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

Fait à Paris, le 3 mai 2007

**SIGNE**

Le ministre de la santé et des solidarités, Philippe BAS.