

# Décrets, arrêtés, circulaires

## TEXTES GÉNÉRAUX

### MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

#### Arrêté du 6 octobre 2005 portant labellisation de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares

NOR : SANH0523709A

Par arrêté du ministre de la santé et des solidarités en date du 6 octobre 2005, sont désignés en qualité de centres de référence des maladies rares labellisés pour une durée de cinq ans les centres suivants :

*Centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale*

Coordonnateur : Pr Gilles Grateau, service de médecine interne, hôpital Tenon, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des atteintes vasculaires de la sclérodermie*

Coordonnateur : Pr Eric Hachulla, service de médecine interne, centre hospitalier universitaire de Lille.

*Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique*

Coordonnateur : Pr Sylvie Odent, département médecine de l'enfant et de l'adolescent (Unité de génétique médicale), centre hospitalier universitaire de Rennes.

*Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique*

Coordonnateur : Pr Pierre Sarda, génétique des maladies de l'enfant et de l'adulte, centre hospitalier universitaire de Montpellier.

*Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique*

Coordonnateur : Pr Sylvie Manouvrier-Hanu, génétique clinique, hôpital Jeanne de Flandre, centre hospitalier universitaire de Lille.

*Centre de référence des syndromes dysmorphiques rares avec retard mental*

Coordonnateur : Pr Nicole Philip, département de génétique médicale, hôpital La Timone, Assistance publique-hôpitaux de Marseille.

*Centre de référence des déficiences mentales liées au chromosome X et du syndrome de l'X fragile*

Coordonnateur : Pr Vincent des Portes, service de neurologie pédiatrique, hôpital Debrousse, hospices civils de Lyon.

*Centre de référence des maladies rares de la peau*

Regroupant le centre du Pr Alain Taïeb, service de dermatologie B, centre hospitalier universitaire de Bordeaux et le centre du Pr Alain Hovnanian, services de génétique médicale et de dermatologie, centre hospitalier universitaire de Toulouse.

Coordonnateur : Pr Alain Taïeb.

*Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes*

Coordonnateur : Pr Pascal Joly, clinique dermatologique, centre hospitalier universitaire de Rouen.

*Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance*

Coordonnateur : Pr Julianne Leger, service d'endocrinologie pédiatrique, hôpital Robert Debré, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies rares de la surrénale*

Coordonnateur : Pr Jérôme Bertherat, service d'endocrinologie et des maladies métaboliques, hôpital Cochin, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des atrésies des voies biliaires de l'enfant*

Coordonnateur : Pr Emmanuel Jacquemin, service de pédiatrie, hépatologie, gastro-entérologie, hôpital Bicêtre, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies vasculaires du foie de l'adulte*

Coordonnateur : Pr Dominique Valla, service d'hépatologie, hôpital Beaujon, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des thrombopathies constitutionnelles*

Coordonnateur : Dr Paquita Nurden, service d'hémobiologie, centre hospitalier universitaire de Bordeaux.

*Centre de référence des aplasies médullaires  
constitutionnelles rares*

Coordonnateur : Pr Gérard Socie, service d'hématologie et de greffes de moelle osseuse, hôpital Saint-Louis, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte*

Coordonnateur : Pr Bertrand Godeau, service de médecine interne, hôpital Mondor, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence pour la maladie de Wilson*

Coordonnateur : Dr France Woimant, service de neurologie, hôpital Lariboisière, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies mitochondriales*

Coordonnateur : Pr Arnold Munnich, service de génétique médicale, hôpital Necker-Enfants malades, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies héréditaires  
du métabolisme hépatique*

Coordonnateur : Pr Philippe Labrune, service de pédiatrie, hôpital Antoine-Béclère, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme*

Coordonnateur : Dr Dries Dobbelaere, clinique de pédiatrie (gastro-entérologie, hépatologie et nutrition), hôpital Jeanne-de-Flandre, centre hospitalier universitaire de Lille.

*Centre de référence des leucodystrophies*

Regroupant le centre du Pr Odile Boespflug-Tanguy, service de génétique médicale, Hôtel-Dieu, centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand, et le centre du Pr Patrick Aubourg, service d'endocrinologie pédiatrique, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

Coordonnateur : Pr Odile Boespflug-Tanguy.

*Centre de référence des maladies vasculaires rares  
du système nerveux central et de la rétine*

Coordonnateur : Pr Hugues Chabriat, service de neurologie, hôpital Lariboisière, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies neurogénétiques*

Coordonnateur : Pr Alexis Brice, département de génétique, cytogénétique et embryologie, hôpital Pitié-Salpêtrière, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des épilepsies rares*

Regroupant le centre du Pr Olivier Dulac, maladies du métabolisme, pédiatrie, neurologie, diabétologie, endocrinologie, hôpital Necker-Enfants malades, Assistance publique-hôpitaux de Paris, et le centre du Pr Michel Baulac, service de neurologie 1, hôpital Pitié-Salpêtrière, Assistance publique-hôpitaux de Paris.  
Coordonnateur : Pr Olivier Dulac.

*Centre de référence de la sclérose latérale amyotrophique*

Coordonnateur : Pr Vincent Meininger, fédération de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales*

Coordonnateur : Pr David Adams, service de neurologie, hôpital Bicêtre, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies neurogénétiques*

Coordonnateur : Pr Dominique Bonneau, service de génétique, centre hospitalier universitaire d'Angers.

*Centre de référence des canalopathies musculaires*

Coordonnateur : Pr Bertrand Fontaine, fédération de neurologie, hôpital La Pitié-La Salpêtrière, Assistance publique-hôpitaux de Paris.

*Centre de référence des maladies neuromusculaires*

Coordonnateur : Pr André Thevenon, clinique de rééducation, de réadaptation et de soins de suites, hôpital Pierre Swynghedauw, centre hospitalier universitaire de Lille.

*Centre de référence du kératocone*

Regroupant le centre du Pr Joseph Colin, service d'ophtalmologie, centre hospitalier universitaire de Bordeaux et le centre du Pr François Malecaze, service d'ophtalmologie, centre hospitalier universitaire de Toulouse.

Coordonnateur : Pr Joseph Colin.

*Centre de référence des dystrophies rétiniennes héréditaires*

Coordonnateur : Pr José Alain Sahel, service d'ophtalmologie, centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingts.

*Centre de référence des maladies rénales rares*

Dr François Bouissou, département médico-chirurgical pédiatrique, et Pr Dominique Chauveau, service de néphrologie, centre hospitalier universitaire de Toulouse.

Coordonnateur : Pr Dominique Chauveau.

*Centre de référence des hypersomnies rares*

Coordonnateur : Dr Damien Leger, antenne de physiologie, Hôtel-Dieu, Assistance publique-hôpitaux de Paris.