

# Centre de compétence Maladies vasculaires rares



## Notre adresse

Service de médecine vasculaire, Hôpital St André, 1 rue Jean Burguet, 33075 Bordeaux



## File active

60 patients



## Les pathologies prises en charge

- Syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire
- Syndrome de Loeys-Dietz
- Dysplasie fibro-musculaire
- Pseudo-xanthome élastique
- Maladie de Takayasu
- Maladie de Leo Buerger
- Lymphoedème primaire



## Nous contacter

Téléphone : 0556795816

E-mail : [joel.constans@chu-bordeaux.fr](mailto:joel.constans@chu-bordeaux.fr)

université  
de **BORDEAUX**



**C·H·U**

Hôpitaux de Bordeaux

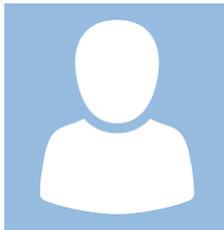
# Centre de compétence Maladies vasculaires rares



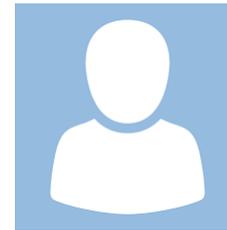
Notre équipe



**Joël Constans**  
PU PH  
Chef de service



**Carine Boulon**  
Praticien hospitalier



**Sophie Skopinski**  
Praticien hospitalier

université  
de **BORDEAUX**



**C·H·U**

Hôpitaux de Bordeaux

# Centre de Référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest – Pr Frédéric SACHER



## Notre adresse

CHU de Bordeaux  
Hôpital Haut Leveque  
1 Avenue de Magellan  
33604 PESSAC Cedex



## Les pathologies prises en charge

- Cardiomyopathies
- Troubles du rythme



## Nous contacter

Téléphone : 05 24 54 91 15



## Notre équipe



Pr Frédéric SACHER  
Coordonnateur - Cardiologue



Pr Michel HAISSAGUERRE  
Cardiologue – chef de service



Dr HOCINI, Dr DENIS et  
Dr DUCHATEAU  
Cardiologues

# Centre de Référence des cardiopathies congénitales complexes – Pr Jean-Benoît THAMBO



## Notre adresse

CHU de Bordeaux  
1 avenue de Magellan  
33076 BORDEAUX Cedex



## Les pathologies prises en charge

- Cardiopathies congénitales complexes



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 65



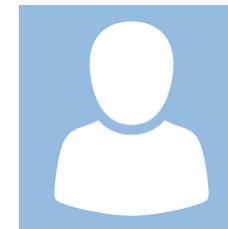
## Notre équipe



Pr Jean-Benoît THAMBO  
Coordonnateur - Cardiopédiatre



Dr Xavier IRIART  
Cardiologue congénital



Dr Zakaria JALAL  
Cardiologue congénital

# Centre de Compétence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares – Dr Patricia REANT



## Notre adresse

CHU de Bordeaux  
Hôpital Haut Leveque  
1 Avenue de Magellan  
33604 PESSAC Cedex



## Les pathologies prises en charge

- Cardiomyopathies
- Troubles du rythme



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 30



## Notre équipe



Dr Patricia REANT  
Coordonnateur - Cardiologue



Pr Didier LACOMBE  
Cardiologue généticien



Pr Stéphane LAFITTE  
Cardiologue

# Centre de Compétence des des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest – Dr Rodrigue GARCIA



## Notre adresse

CHU de Poitiers  
2 rue de la Milétrie - CS 90577  
86021 POITIERS



## Les pathologies prises en charge

- Troubles du rythme



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 37 29



## Notre équipe



Dr Rodrigue GARCIA  
Coordonnateur - Cardiologue



Dr Bruno DEGAND  
Cardiologue – troubles du rythme



Dr Benoît LEQUEU  
Cardiologue

# Centre de Compétence des des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest – Dr Maxime DE GUILLEBON



## Notre adresse

CHU de Pau  
4 boulevard hauterive  
64046 PAU Cedex



## Les pathologies prises en charge

- Troubles du rythme



## Nous contacter

Téléphone : 05 59 92 48 83



## Notre équipe



Dr Maxime DE GUILLEBON  
Coordonnateur - Cardiologue



Dr Romain BOULESTREAU  
Cardiologue – troubles du rythme

# Centre maladies inflammatoires, maladies de système, arthrites idiopathiques juvéniles, MOC (CEREMAI, CERHUMIP, RESO) NOUVELLE AQUITAINE



Centre de référence pour les maladies rhumatologiques et inflammatoires pédiatriques



Service de pédiatrie, Hôpital des Enfants-Pellegrin CHU  
Bordeaux. Place Raba-Léon 33076 Bordeaux Cedex

## Les pathologies pédiatriques prises en charge

- Arthrites idiopathiques juvéniles
- SPA, CRMO, Sd SAPHO
- LEAD, connectivites
- vascularites
- Dermatopolymyosites
- Sclérodermie
- Maladies auto-inflammatoires
  - FMF, TRAPS, PFAPA ...
- Maladies osseuses constitutionnelles (OI, ostéochondrodysplasies ...)
- Sd douloureux ostéo-articulaires
- ....



## File active

400 enfants chroniques



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 59 12

E-mail : [rhumatopedia@chu-bordeaux.fr](mailto:rhumatopedia@chu-bordeaux.fr)  
[pascal.pillet@chu-bordeaux.fr](mailto:pascal.pillet@chu-bordeaux.fr)

Centre maladies inflammatoires, maladies de système, arthrites  
idiopathiques juvéniles, MOC (CEREMAI, CERHUMIP, RESO)  
NOUVELLE AQUITAINE



Notre équipe



Dr Olivier RICHER  
PH



Dr Johanna CLET  
PH



Dr Adeline RAVALET  
CCA



Dr Pascal PILLET  
PH



Karine Dénoué  
puéricultrice

# Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et du Sud-Ouest : RESO



## Notre adresse

- Service de Rhumatologie, Hôpital Pellegrin, Place Amélie Raba Léon, 33076 Bordeaux
- Service de Médecine Interne, Hôpital Haut-Lévêque, rue Magellan, 33600 Pessac



## File active

928 patients



## Les pathologies prises en charge

- **Lupus systémique**
- **Sclérodermie systémique**
- Vascularites systémiques
- Syndrome de Sjögren
- Myosites inflammatoires
- Sarcoïdose
- Maladie de Still
- Syndrome de Sharp
- Polychondrite atrophiante
- Maladie de Behçet
- Syndrome des anti-phospholipides



## Nous contacter

Téléphone : 0556795556

E-mail : [reference.autoimmunite@chu-bordeaux.fr](mailto:reference.autoimmunite@chu-bordeaux.fr)

# Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et du Sud-Ouest : RESO



## Notre équipe



Lazaro, Estibaliz  
Coordinatrice



Richez, Christophe  
Coordinateur



Marie-Elise, Truchetet  
Co-coordinatrice



Patrick, Blanco  
Responsable recherche



Anna, Kabal  
ARC du CRMR



Isabelle, Raymond  
Relation association de  
patients et ETP



Thomas, Barnetche  
Chef de projet



Nadine, Vincent  
Secrétaire

# Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose



**CRCM PEDIATRIE DE BORDEAUX**  
**Groupe Hospitalier Pellegrin**  
**4, Place Amélie Raba Léon**  
**33076 BORDEAUX**



**File active**

151 patients



## **Les pathologies prises en charge**

- Mucoviscidose
- Affections liées à une anomalie de CFTR :
  - (1) diagnostic non conclu de mucoviscidose au dépistage (CFSPID (CF screen positive inconclusive diagnosis));
  - (2) CFTR-RD (related disorders) :  
pancréatite chronique ou récidivantes, absence congénitale des canaux déférents, broncheectasies diffuses,...



**Nous contacter**

Téléphone : : 05 56 79 87 37

E-mail : [ccrm.pediatrique@chu-bordeaux.fr](mailto:ccrm.pediatrique@chu-bordeaux.fr)

# Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose



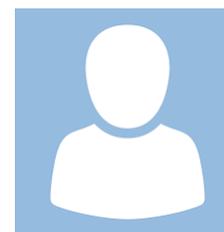
Notre équipe



Stéphanie Bui  
Médecin Pédiatre  
Responsable CRCM



Sandrine Lefèvre  
Infirmière coordinatrice



Jessica Latour  
Infirmière coordinatrice

# Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose



**CRCM ADULTE DE BORDEAUX**  
**Hôpital Haut-Lévêque**  
**Groupe Hospitalier Sud – CHU de BORDEAUX**  
**Centre François Magendie**  
**Avenue de Magellan**  
**33600 PESSAC**



**File active**

143 patients



## **Les pathologies prises en charge**

- Mucoviscidose
- Affections liées à une anomalie de CFTR :
  - (1) diagnostic non conclu de mucoviscidose au dépistage (CFSPID (CF screen positive inconclusive diagnosis));
  - (2) CFTR-RD (related disorders) : pancréatite chronique ou récidivantes, absence congénitale des canaux déférents, broncheectasies diffuses,...



**Nous contacter**

Téléphone : 05 57 62 31 13

E-mail : [nancy.bizie@chu-bordeaux.fr](mailto:nancy.bizie@chu-bordeaux.fr)

# Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose



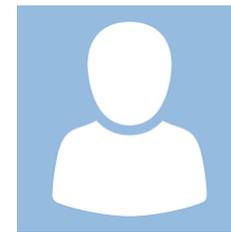
Notre équipe



Julie Macey  
Médecin Pneumologue  
Responsable CRCM



Nancy Bizie  
Infirmière coordinatrice



Anne-Caroline Thouraud  
Infirmière coordinatrice

# Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose



**CRCM MIXTE DE LIMOGES**  
**CHU LIMOGES**  
**2, Avenue Martin Luther King**  
**87042 LIMOGES Cedex**



**File active**

65 patients



## **Les pathologies prises en charge**

- Mucoviscidose
- Affections liées à une anomalie de CFTR :
  - (1) diagnostic non conclu de mucoviscidose au dépistage (CFSPID (CF screen positive inconclusive diagnosis));
  - (2) CFTR-RD (related disorders) : pancréatite chronique ou récidivantes, absence congénitale des canaux déférents, bronchectasies diffuses,...



**Nous contacter**

Téléphone : 05 55 05 86 69

E-mail : [idecrmc@chu-limoges.fr](mailto:idecrmc@chu-limoges.fr)

# Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

 Notre équipe



Jane Languépin  
Responsable de CRCM  
Médecin Gastro-entérologue



Christelle Chaton  
Infirmière coordinatrice

# « Centre de référence des maladies Rénales Rares du Sud-Ouest (SoRare) » (site constitutif)



## Notre adresse

Groupe Hospitalier Pellegrin – CHU Bordeaux  
Hôpital des Enfants  
Place Amélie Raba Léon  
33000 Bordeaux



## File active

2220 patients (2015)



## Les pathologies prises en charge

- Anomalies du développement rénal
- Néphropathies glomérulaires
- Maladies kystiques rénales héréditaires
- Néphropathies secondaires liées à des maladies héréditaires du métabolisme
- Tubulopathies héréditaires
- Affections hématologiques avec atteinte rénale.



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 28 28

# « Centre de référence des maladies Rénales Rares du Sud-Ouest (SoRare) » (site constitutif)



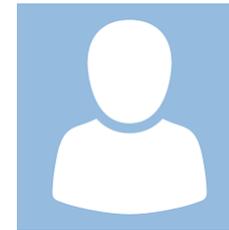
## Notre équipe



**Dr Brigitte LLANAS**  
Néphrologue pédiatre



**Pr Jérôme HARAMBAT**  
Néphrologue pédiatre



**Dr Astrid GODRON DUBRASQUET**  
Néphrologue pédiatre

L'équipe pédiatrique travaille en lien étroit avec le service de néphrologie pour adulte composée du Pr Christian COMBE, du Dr Claire RIGOTHIER et du Dr Yahsou DELMAS, néphrologues.

# Centre de Référence National du Kératocône (CRNK)



## Notre adresse

CHU de Toulouse  
Hôpital Pierre-Paul Riquet  
Place du Docteur Baylac  
TSA 40031  
31059 Toulouse cedex 9

CHU de Bordeaux  
Hôpital Pellegrin  
Service d'ophtalmologie,  
bâtiment T  
Place Amélie Raba Léon  
33000 Bordeaux



## File active

> 2000 patients



## Les pathologies prises en charge

- **Kératocône**
- Dégénérescence marginale  
pellucide
- Kératoglobe
- Ectasies cornéennes  
secondaires



## Nous contacter

Téléphone :

05 61 77 99 99 (Toulouse)

05 57 82 00 29 (Bordeaux)

E-mail :

[maecaze.kc@chu-toulouse.fr](mailto:maecaze.kc@chu-toulouse.fr)

<https://www.chu-bordeaux.fr/Contact/>

<http://www.inserm-udear.cnrs.fr>

# Centre de Référence National du Kératocône (CRNK)



Notre équipe à Toulouse



Pr François Malecaze  
Coordonnateur et médecin



Pr Pierre Fournié  
Médecin



Notre équipe à Bordeaux



Dr David Touboul,  
Coordonnateur et Médecin

# Centre de Compétences des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse



## Notre adresse

CHU de Bordeaux – GH Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 Bordeaux



## File active

612 patients



## Les pathologies prises en charge

- Drépanocytose
- Thalassémie
- Sphérocytose héréditaire
- Autres anomalies de membrane du globule rouge
- Déficit en pyruvate kinase
- Déficit en G6PD
- Autres enzymopathies du globule rouge
- Dysérythropoïèse congénitale



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 59 78 (enfants)  
05 57 82 22 20 (adultes)

E-mail :  
[allopedia@chu-bordeaux.fr](mailto:allopedia@chu-bordeaux.fr) (enfants)  
[medecine-voyageur.tropicale@chu-bordeaux.fr](mailto:medecine-voyageur.tropicale@chu-bordeaux.fr) (adultes)

# Centre de Compétences des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse

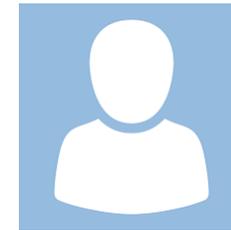
 Notre équipe



Dr Arnaud Desclaux  
Praticien hospitalier



Dr Yoann Huguenin  
Dr Camille Runel  
Dr Marie Lagarde  
Dr Nathalie Aladjidi  
Praticiens hospitaliers Pédiatrie



Dr Thierry Pistone  
Praticien hospitalier

Pr Pierre Duffau  
Praticien hospitalier Médecine  
Interne

# Centre de Compétences des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse



## Notre adresse

Hôpital Mère-enfant  
Service de pédiatrie  
2, avenue Martin Luther King  
87000 Limoges



## File active

90 patients



## Les pathologies prises en charge

- Drépanocytose
- Pathologies constitutionnelles de la membrane du globule rouge
- Pathologies des enzymes du globule rouge
- Dysérythropoïèse congénitale



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 68 01

E-mail : [christophe.piguet@chu-limoges.fr](mailto:christophe.piguet@chu-limoges.fr)

# Centre de Compétences des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse

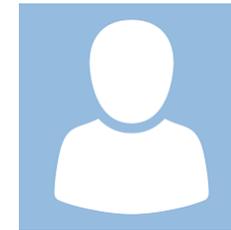
 Notre équipe



Dr Christophe Piguet  
Pédiatrie



Dr Mohamed Touati  
Hématologie clinique



Dr Guillaume Gondran  
Médecine interne

# Centre de Compétences des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse



## Notre adresse

CHU de Poitiers – La Milétrie  
Service de médecine interne  
2, rue de la Milétrie  
86000 Poitiers



## File active

140 patients



## Les pathologies prises en charge

- Drépanocytose
- Thalassémies
- Déficits enzymatiques du globule rouge



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 44 (standard  
du CHU)

E-mail : [alain.ramassamy@chu-poitiers.fr](mailto:alain.ramassamy@chu-poitiers.fr)

[justine.gellen-dautremer@chu-poitiers.fr](mailto:justine.gellen-dautremer@chu-poitiers.fr)

[tackwa.khalifeh@chu-poitiers.fr](mailto:tackwa.khalifeh@chu-poitiers.fr)

# Centre de Compétences des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse

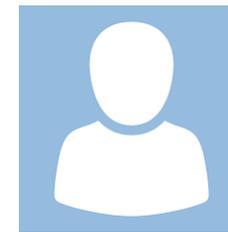
 Notre équipe



Dr Alain Ramassamy  
Praticien hospitalier  
Médecine interne



Dr Justine Gellen-Dautremer  
Praticien hospitalier  
Médecine interne



Dr Tackwa Khalifeh  
Praticien hospitalier  
Pédiatrie

Centre de compétence du CRMR MARVU  
(Malformations Rares des Voies Urinaires)  
Hôpital Pellegrin-Enfants - Bordeaux  
Service de Chirurgie Pédiatrique



**Notre adresse**

Place Amélie Raba Léon  
33000 Bordeaux



**File active**

105 patients



**Les pathologies prises en charge**

- Valves de l'urètre postérieur
- Exstrophie Vésicale – Épispadias
- Anomalies rares de l'urètre
- Uretères ectopiques
- Syndrome de Prune Belly
- Anomalies de fusion, de nombre, or de migration rénale
- Lithiases urinaires de l'enfant d'origine congénitale
- Persistance du sinus urogénital



**Nous contacter**

Secrétariat : [05 57 82 28 28](tel:0557822828)

E-mail : [sec.chir-pedia@chu-bordeaux.fr](mailto:sec.chir-pedia@chu-bordeaux.fr)

Centre de compétence du CRMAR MARVU  
(Malformations Rares des Voies Urinaires)  
Hôpital Pellegrin- Hôpital des enfants - Bordeaux  
Service de chirurgie infantile



Notre équipe



Pr Eric DOBREMEZ  
Chef de service



Dr Luke HARPER  
Médecin référent

# Centre de compétence du CRMR MAREP (Malformations Ano-Rectales et Pelviennes)

Hôpital de la Milétrie – Poitiers

Unité de chirurgie pédiatrique viscérale, service médico-  
chirurgical de pédiatrie



## Notre adresse

2 Rue de la Milétrie  
86021 Poitiers



## File active

100 patients



## Les pathologies prises en charge

- Toutes les formes anatomiques de malformations ano-rectales (MAR),
- Toutes les formes de malformations ano-rectales faisant partie d'un contexte malformatif clairement défini et en particulier les associations VATER, VACTER ou VACTERL (associant MAR et anomalies vertébrales, trachéo-oesophagiennes, rénales, cardiaques et/ou des membres) et le syndrome de Currarino
- Maladies de Hirschsprung
- Les formes complexes de MAR de la petite fille de type malformations cloacales
- Les exstrophies vésicales
- Les malformations de l'appareil génital féminin



## Nous contacter

Secrétariat : 0549444244

E-mail :

Centre de compétence des CRMAR MAREP (Malformations  
Ano-Rectales et Pelviennes)  
Hôpital de la Milétrie - Poitiers  
Service de chirurgie viscérale pédiatrique



Notre équipe



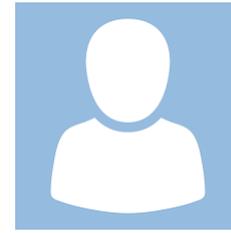
Pr G LEVARD  
Chef de service



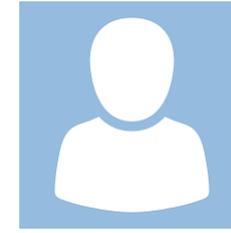
Pr J MCHEIK  
PU-PH



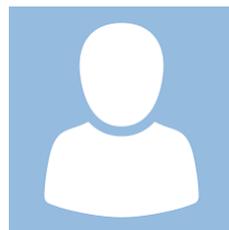
Dr B PARMENTIER  
PH



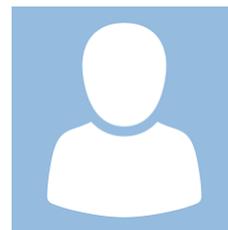
Dr G GRELLA  
CCA



Dr J THOMAS  
CCA, Gastro-pédiatre



Séverine MORLET  
Puéricultrice ETP



Pascale HERMOUET  
diététicienne

Centre de compétence du CRM R C-MAVEM  
(Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares)  
CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin  
Service de neurochirurgie A



**Notre adresse**

1 Place Amélie Raba Léon  
33000 Bordeaux



**File active**

+ de 200 patients



**Les pathologies prises en charge**

- Dysraphismes ouverts (spina bifida aperta)
- Dysraphismes occultes ou fermés (spina bifida occulta)
- Syringomyélie
- Malformation d'Arnold Chiari



**Nous contacter**

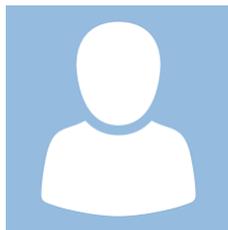
Secrétariat : 05 56 79 55 43

E-mail :

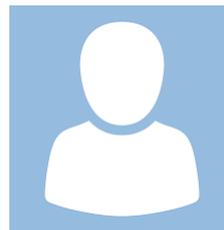
Centre de compétence du CRMCR C-MAVEM  
(Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares)  
CHU de Bordeaux Hôpital Pellegrin  
Service de neurochirurgie A



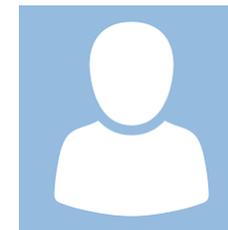
 Notre équipe



Pr Jean Rodolphe VIGNES



Dr Vincent JECKO



Dr Thomas WAVASSEUR

# Centre de compétence du CRM C-MAVEM (Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares)

## Hôpital de la Milétrie – Poitiers

### Service de Neurochirurgie



#### Notre adresse

2 Rue de la Milétrie  
86021 Poitiers



#### File active

Non connue

**NON VALIDÉ**



#### Les pathologies prises en charge

- Dysraphismes ouverts (spina bifida aperta)
- Dysraphismes occultes ou fermés (spina bifida occulta)
- Syringomyélie
- Malformation d'Arnold Chiari



#### Nous contacter

Secrétariat : [0549444391](tel:0549444391)

E-mail :

Centre de compétence du CRM R C-MAVEM (Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares)  
Hôpital de la Milétrie - Poitiers  
Service de Neurochirurgie



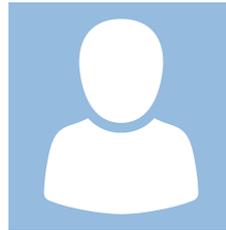
**NON VALIDÉ**



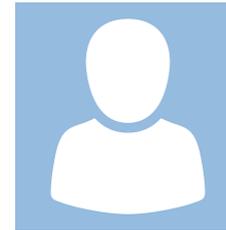
Notre équipe



Pr Benoit BATAILLE  
Chef de service



Dr Jean-Luc BLANC  
Médecin référent



Dr Philippe PAGE  
Médecin référent



# Centre de Compétence des Maladies Héréditaires du Métabolisme



## Notre adresse

Service de Génétique Médicale  
CHU de Poitiers  
2 rue de la Milétrie - CS 90577  
86000 Poitiers



## File active

36 (2019) patients



## Les pathologies prises en charge

- Anomalies du métabolisme des acides aminés et des protéines
- Phénylcétonurie (enfants et adultes)
- Anomalies du métabolisme énergétique
- Anomalies du métabolisme des glucide
- Anomalies du métabolisme lysosomal
- Anomalies du métabolisme peroxysomal
- Anomalies de la Glycosylation des protéines
- Neurotransmission



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 39 22  
E-mail : [sec.genetique@chu-poitiers.fr](mailto:sec.genetique@chu-poitiers.fr)



# Centre de Compétence des Maladies Héréditaires du Métabolisme



Notre équipe



Pr. Brigitte GILBERT-DUSSARDIER  
Généticienne  
Coordonnatrice du centre



Dr. Gwenaël LEGUYADER  
Généticien



Dr. Pascaline LETARD  
Généticien



Mme Emeline BOURROUX  
Conseillère en génétique



Mme Aurore BRUN  
Conseillère en génétique



Mme Pascale HERMOUET  
Diététicienne



# Centre de compétence des **maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes**



# Centre de compétence des **maladies vasculaires du foie**



## Notre adresse

Service Hépato-Gastroentérologie et d'oncologie digestive,  
Hôpital Haut-Lévêque , CHU Bordeaux  
Avenue Magellan  
33600 PESSAC



## Nous contacter

Téléphone :  
05 57 65 64 39



## File active

**MIVB-H** : 198 patients (*données de 2015*)

**MVF** : 78 patients (*données de 2015*)



## Les pathologies prises en charge des **maladies inflammatoires des voies biliaires**

- Cholangite Biliaire Primitive
- Cholangite Sclérosante Primitive
- Hépatite Auto-Immune
- Syndrome LPAC
- Polykystose hépatique isolée
- Cholestase intrahépatique gestationnelle
- Cholangite sclérosante secondaire
- Fibrose hépatique congénitale
- Maladie de Caroli



## Les pathologies prises en charge **maladies vasculaires du foie**

- Thrombose de la veine porte
- Syndrome de Budd-Chiari
- Maladies porto-sinusoïdale
- Maladies veino-occlusive
- Fistule porto-systémique congénitale
- Hémangioendothéliome épithélioïde
- Péliose hépatique idiopathique
- Dilatation sinusoidale
- Cholangiopathie ischémique

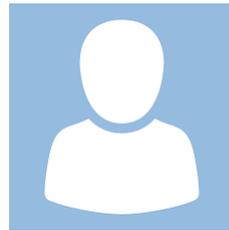
# Centre de compétence des **maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes**



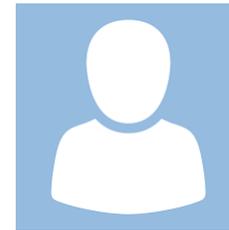
# Centre de compétence des **maladies vasculaires du foie**



## Notre équipe



**Pr Victor de Lédinghen**  
Hépatologue  
*Responsable du centre de  
compétence MIVB-H et MVF*



Dr Juliette Foucher  
Dr Faiza Chermak  
Dr Jean-Baptiste Hiriart  
Dr Pierre Henri BERNARD  
Hépatologues

# Centre de compétence des **maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes**



# Centre de compétence des **maladies vasculaires du foie**



## Notre adresse

Service Hépato-Gastro-Entérologie et assistance nutritive  
Hôpital de la Milétrie - CHU Poitiers  
2 rue de la Milétrie - CS 90577  
86021 POITIERS cedex



## Nous contacter

Téléphone :  
05 49 44 44 38



## File active

MIVB-H : 130 patients  
MVF : 117 patients



## Les pathologies prises en charge des **maladies inflammatoires des voies biliaires**

- Cholangite Biliaire Primitive
- Cholangite Sclérosante Primitive
- Hépatite Auto-Immune
- Syndrome LPAC
- Polykystose hépatique isolée
- Cholestase intrahépatique gestationnelle
- Cholangite sclérosante secondaire
- Fibrose hépatique congénitale
- Maladie de Caroli



## Les pathologies prises en charge **maladies vasculaires du foie**

- Thrombose de la veine porte
- Syndrome de Budd-Chiari
- Maladies porto-sinusoïdale
- Maladies veino-occlusive
- Fistule porto-systémique congénitale
- Cholangiopathies ischémiques
- Péliose hépatique idiopathique
- Dilatation sinusoidale

# Centre de compétence des **maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes**



# Centre de compétence des **maladies vasculaires du foie**



## Notre équipe



**Pr Christine SILVAIN**  
Gastro-hépatologue  
*Responsable du centre de  
compétence MIVB-H et MVF*



**Vanessa LE BERRE**  
Attachée de recherche  
clinique

# Centre de compétence des **maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes**



# Centre de compétence des **maladies vasculaires du foie**



## Notre adresse

Service d'Hépatogastroentérologie et Nutrition  
Hôpital Dupuytren - CHU Limoges  
2 avenue Martin Luther King  
87042 LIMOGES cedex



## Nous contacter

Tél.: 05 55 05 66 32

Mail :

[Marilyne.gratien@chu-limoges.fr](mailto:Marilyne.gratien@chu-limoges.fr)



## File active

MIVB-H : 130 patients (*données de 2015*)

MVF : 70 patients (*données de 2015*)



## Les pathologies prises en charge des **maladies inflammatoires des voies biliaires**

- Cholangite Biliaire Primitive
- Cholangite Sclérosante Primitive
- Hépatite Auto-Immune
- Syndrome LPAC
- Polykystose hépatique isolée
- Cholestase intrahépatique gestationnelle
- Cholangite sclérosante secondaire
- Fibrose hépatique congénitale
- Maladie de Caroli



## Les pathologies prises en charge **maladies vasculaires du foie**

- Thrombose de la veine porte
- Syndrome de Budd-Chiari
- Maladies porto-sinusoïdale
- Maladies veino-occlusive
- Fistule porto-systémique congénitale
- Cholangiopathies ischémiques
- Péliose hépatique idiopathique
- Dilatation sinusoidale

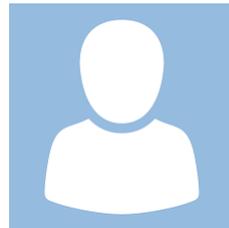
# Centre de compétence des **maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes**



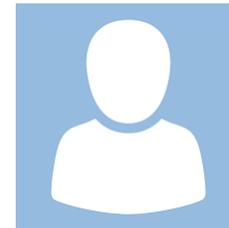
# Centre de compétence des **maladies vasculaires du foie**



## Notre équipe



**Dr Maryline Debette Gratien**  
Gastro-hépatologue  
*Responsable du centre de  
compétence MIVB-H et MVF*



Pr Véronique Loustaud Ratti  
Dr Paul carrier

Centre de compétence du CRM R MAREP  
(Malformations Ano-Rectales et Pelviennes)  
Hôpital de la mère et de l'enfant - Limoges  
Service de chirurgie pédiatrique



**Notre adresse**

8 avenue Dominique Larrey  
87042 Limoges



**File active**

60 patients



Pr Laurent FOURCADE  
Chef de service



**Les pathologies prises en charge**

- Patients porteurs de malformations ano-rectales (MAR), et pelviennes rares (Maladies de Hirschsprung, Currarino,...)
- Patients présentant des troubles de l'élimination urinaire (neurologiques, malformatifs, acquis...)
- **Agrément ARS** : *Education thérapeutique destinée aux enfants présentant des troubles de l'élimination stercorale et urinaire, et à leur entourage*



**Nous contacter**

Secrétariat : Mme Maryline Courteille  
Tél : 05 55 05 87 53

Puéricultrice coordinatrice : Mme Nadège Laplaud  
Mail : [nadege.laplaud@chu-limoges.fr](mailto:nadege.laplaud@chu-limoges.fr)





# Notre équipe d'éducation thérapeutique MAREP



**NOTRE CHIRURGIEN**



**NOTRE INFIRMIERE  
COORDINATRICE**



**NOTRE SECRETAIRE**



**NOTRE INFIRMIERE PUERICULTRICE  
STOMATHERAPEUTE**



**NOTRE ASSISTANTE SOCIALE**



**NOTRE INSTITUTRICE**



**NOTRE INSTITUTEUR**



**NOTRE PSYCHOLOGUE**



**NOTRE KINE**



**NOTRE DIETETICIENNE**

# Centre de référence coordonnateur national sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur



## Notre adresse

Hôpital Dupuytren  
Service de neurologie  
2 avenue Martin Luther King  
87042 LIMOGES Cedex



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 65 59  
E-mail : [philippe.couratier@unilim.fr](mailto:philippe.couratier@unilim.fr)



## Les pathologies prises en charge

- Sclérose Latérale Amyotrophique
- Maladie de Kennedy



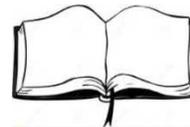
## File active

200 patients



## Nos travaux de recherche

UMR Inserm 1094  
Recherches épidémiologiques  
Recherches nutritionnelles  
ANR BMAALS  
PHRC EURECALS  
PHRC NUTRALS  
Registre SLA FRA-LIM



## Nos publications

189 publications indexées PUMED

# Centre de référence coordonnateur national sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur



## Notre équipe

Philippe Couratier, Chef de service et responsable de centre

Géraldine Lautrette, Neurologue du centre  
Martine Dumazeaud, Cadre de santé

Selma Machat, Infirmière coordinatrice

Marianne Chouly, Neuropsychologue

Corinne Furelaud, Assistante sociale

Delphine Leysse, Ergothérapeute

Lorine Guilhem, Diététicienne

Olivier Villeneuve, Attaché de recherche clinique

Marie Penoty, Attachée de recherche clinique



# Centre de ressources et compétences sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur



## Notre adresse

Groupe hospitalier Pellegrin – Tripode  
Pôle Neurosciences cliniques – Service de Neurologie  
Tripode 10ème Aile 3  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 BORDEAUX Cedex



## File active

350 patients  
120 nouveaux patients/an



## Les pathologies prises en charge

- Sclérose Latérale Amyotrophique et variant
- Maladie de Kennedy
- Syndrome pots polio



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 13 70  
E-mail : [bernadette.dupiol@chu-bordeaux.fr](mailto:bernadette.dupiol@chu-bordeaux.fr)

# Centre de ressources et compétences sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur



Pr. Gwendal LE MASSON  
Coordinateur

Dr. Stéphane MATHIS  
Praticien hospitalier

Sarah BONABAUD  
Infirmière de coordination

Bérengère TRABUC  
Orthophoniste

Anouk AMARGER  
Assistante sociale

Dr Odile PILLET  
Réanimation médicale

Dr Bernard PATERNOSTRE  
Accompagnement et soins palliatifs



Emmanuelle BODENES  
Ergothérapeute

Emma BELARRA  
Psychologue

Gonzalo GARCIA DE  
CARELLAN  
Kinésithérapeute

Bernadette DUPIOL  
Secrétaire médicale

# "Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique"



## Notre adresse

**Centre de compétence de la hernie de coupole diaphragmatique**

**Unité de Réanimation pédiatrique**

**Service de pédiatrie médicale**

**CHU de Bordeaux-GH Pellegrin**

Place Amélie Raba-Léon

33076 BORDEAUX CEDEX



## File active

19 patients (2015)



## Les pathologies prises en charge

- La hernie diaphragmatique congénitale,
- la hernie diaphragmatique antérieure rétrocostoxiphoïdienne,
- l'événtration diaphragmatique

**Pr Olivier BRISSAUD**

Pédiatre

Coordinateur de centre expert



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 57 82 28 28**

E-mail : [olivier.brissaud@chu-bordeaux.fr](mailto:olivier.brissaud@chu-bordeaux.fr)

# "Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique"



## Notre adresse



**Centre de compétence de la hernie de coupole diaphragmatique**

**Service de Chirurgie pédiatrique viscérale, orthopédique et plastique**

CHU de Limoges – Hôpital de la mère et de l'enfant  
8 avenue Dominique Larrey  
87042 LIMOGES CEDEX FRANCE



## File active

28 patients (2015)

**Dr Quentin BALLOUHEY**

Chirurgien pédiatre  
Coordinateur de centre expert



## Les pathologies prises en charge

- La hernie diaphragmatique congénitale,
- la hernie diaphragmatique antérieure rétrocostoxiphoïdienne,
- l'événement diaphragmatique



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 55 05 86 84**

E-mail : [quentin.ballouhey@chu-limoges.fr](mailto:quentin.ballouhey@chu-limoges.fr)

# "Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique"



## Notre adresse



**Centre de compétence de la hernie de coupole diaphragmatique**

**Unité de Chirurgie pédiatrique**

Service médico-chirurgical de pédiatrie

CHU de Poitiers

2 Rue de la Milétrie - CS 90577

86000 POITIERS FRANCE



**File active**

29 patients (2015)

**Pr Guillaume LEVARD**

Chef du service médico-chirurgical de pédiatrie

Chirurgien pédiatre

Coordinateur de centre expert



**Les pathologies prises en charge**

- La hernie diaphragmatique congénitale,
- la hernie diaphragmatique antérieure rétrocostoxiphœidienne,
- l'éventration diaphragmatique



**Nous contacter**

Téléphone : **33 (0)5 49 44 42 43**

E-mail : [g.levard@chu-poitiers.fr](mailto:g.levard@chu-poitiers.fr)

# "Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage"



## Notre adresse

**Centre de compétence CRACMO**  
**Unité de Gastroentérologie pédiatrique**  
Pôle de Pédiatrie  
CHU de Bordeaux-GH Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 BORDEAUX CEDEX FRANCE



## File active

85 patients (2015)

## Pr Thierry LAMIREAU

Gastro pédiatre  
Coordinateur de centre expert



## Les pathologies prises en charge

- Atrésie de l'œsophage
- Achalasie de l'œsophage
- Sténose œsophagienne congénitale
- Fistule œso-trachéale congénitale
- Œsophagite à éosinophile



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 56 79 98 24**

E-mail : [thierry.lamireau@chu-bordeaux.fr](mailto:thierry.lamireau@chu-bordeaux.fr)

# "Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage"



## Notre adresse



**Centre de compétence CRACMO**  
**Service de Chirurgie pédiatrique viscérale, orthopédique et plastique**  
CHU de Limoges – Hôpital de la mère et de l'enfant  
8 avenue Dominique Larrey  
87042 LIMOGES CEDEX FRANCE



## File active

29 patients (2015)

**Dr Céline GROSOS**  
Chirurgien pédiatre  
Coordinateur de centre expert



## Les pathologies prises en charge

- Atrésie de l'œsophage
- Achalasie de l'œsophage
- Sténose œsophagienne congénitale
- Fistule œso-trachéale congénitale
- Œsophagite à éosinophile



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 55 05 86 84**  
E-mail : [celine.grosos@chu-limoges.fr](mailto:celine.grosos@chu-limoges.fr)

# "Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage"



## Notre adresse

**Centre de compétence CRACMO**  
**Unité de Chirurgie pédiatrique**  
Service médico-chirurgical de pédiatrie  
CHU de Poitiers  
2 Rue de la Milétrie - CS 90577  
86000 POITIERS FRANCE



## File active

32 patients (2015)

## Pr Guillaume LEVARD

Chef du service médico-chirurgical de pédiatrie  
Coordinateur de centre expert



## Les pathologies prises en charge

- Atrésie de l'œsophage
- Achalasie de l'œsophage
- Sténose œsophagienne congénitale
- Fistule œso-trachéale congénitale
- Œsophagite à éosinophile



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 49 44 42 43**  
E-mail : [g.levard@chu-poitiers.fr](mailto:g.levard@chu-poitiers.fr)

# "Centre de référence des maladies rares digestives (MaRDi)"



## Notre adresse



**Centre de compétence des MaRDi**  
**Unité de Gastroentérologie pédiatrique**  
Pôle de Pédiatrie  
CHU de Bordeaux-GH Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 BORDEAUX CEDEX FRANCE



## File active

234 patients (2015)

**Pr Thierry LAMIREAU**

Gastro pédiatre

Coordinateur de centre expert



## Les pathologies prises en charge

- Syndrome du grêle court congénital ou acquis de l'enfant et de l'adulte
- Maladies inflammatoires chroniques intestinales de l'enfant (maladie de Crohn, Rectocolite hémorragique, entérocolites du jeune enfant)
- Maldigestion/malabsorptions intestinales congénitales globales ou spécifiques
- Polyposes intestinales de l'enfant (polypose adénomateuse, Peutz-Jeghers et polypose juvénile)
- Maladies pancréatiques chroniques de l'enfant (sauf mucoviscidose)
- Maladies de la motricité intestinale (pseudo-obstructions intestinales chroniques et M. de Hirschsprung)



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 56 79 98 24**

E-mail : [thierry.lamireau@chu-bordeaux.fr](mailto:thierry.lamireau@chu-bordeaux.fr)

# "Centre de référence des maladies rares digestives (MaRDi)"



## Notre adresse

**Centre de compétence des MaRDi**  
**Département de pédiatrie médicale**  
CHU de Limoges - Hôpital de la mère et de l'enfant  
8 avenue Dominique Larrey  
87042 LIMOGES CEDEX FRANCE



## File active

54 patients (2015)



## Les pathologies prises en charge

- Maladies digestives rares pédiatriques
- Syndrome du grêle court congénital ou acquis de l'enfant et de l'adulte
- Maldigestion/malabsorptions intestinales congénitales globales ou spécifiques
- Polyposes intestinales de l'enfant (polypose adénomateuse, Peutz-Jeghers et polypose juvénile)
- Maladies pancréatiques chroniques de l'enfant (sauf mucoviscidose)
- Maladies de la motricité intestinale (pseudo-obstructions intestinales chroniques et M. de Hirschsprung)
- Angiomatose digestive (syndrome de Bean)
- Lymphangiomatoses complexes (syndrome de Cloves: 20 cas décrits)

## Dr Jane LANGUEPIN

Pédiatre  
Coordinateur de centre expert



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 55 05 68 07**  
E-mail : [jane.languelin@chu-limoges.fr](mailto:jane.languelin@chu-limoges.fr)

# "Centre de référence des maladies rares digestives (MaRDi)"



## Notre adresse



**Centre de compétence des MaRDi**  
**Service d'hépatogastro-entérologie et assistance**  
**nutritive**

CHU de Poitiers  
2 Rue de la Milétrie - CS 90577  
86000 POITIERS FRANCE



## File active

45 patients (2015)

## Dr Philippe BEAU

Gastro-entérologue et hépatologue  
Coordinateur de centre expert



## Les pathologies prises en charge

- Insuffisance intestinale chronique acquise
- Syndrome du grêle court congénital ou acquis
- Pseudo obstruction intestinale chronique



## Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 49 44 44 38**  
E-mail : [p.beau@chu-poitiers.fr](mailto:p.beau@chu-poitiers.fr)

# Centre de compétence Bordeaux PGR (Pathologies gynécologiques rares)



## Notre adresse

CHU Bordeaux - GH Pellegrin –  
Hôpital des Enfants  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie de l'enfant et de  
l'adolescent  
Place Amélie Raba Léon  
Bordeaux CEDEX 33076



## File active

57 patients fiches BEMARA  
80 patients au total (2018)



## Les pathologies prises en charge

- Syndrome de Turner
- Hypogonadisme hypogonadotrope acquis et congénital
- Insuffisance ovarienne
- Anomalies de développement génital
- Bloc complet ou partiel surrénalien
- Syndrome de McCune Albright
- Anomalies de l'hémostase
- Gynécologie dans les maladies chroniques
- Pathologie du sein
- Malformations utéro-vaginales
- Anomalies vulvaires



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 87 25  
E-mail : [vanessa.vautier@chu-bordeaux.fr](mailto:vanessa.vautier@chu-bordeaux.fr)

# Centre de compétence Bordeaux PGR (Pathologies gynécologiques rares)



## Notre équipe



Vanessa Vautier  
Endocrino-pédiatre



Frederic Lavrand  
Chirurgien pédiatrique



Eric Dobremez  
Chirurgien pédiatrique



Sophie Naudion  
Généticienne



Claudine Mathieu  
Gynécologue médicale



Virginie Grouthier  
Gynécologue médicale



Jean Luc Brun  
Chirurgien gynécologique



Aline Papaxanthos  
Biologiste- Médecin de la reproduction

# Centre de compétence Bordeaux DEV-GEN (Développement génital : du fœtus à l'adulte)



## Notre adresse

CHU Bordeaux - GH Pellegrin –  
Hôpital des Enfants  
Unité d'endocrinologie et de diabétologie de l'enfant et de  
l'adolescent  
Place Amélie Raba Léon  
Bordeaux CEDEX 33076



## Les pathologies prises en charge

Anomalies congénitales du développement génital

- 46,XX ADG
- 46,XY ADG
- Mosaïques chromosomiques avec anomalies des organes génitaux
- Autres anomalies chromosomiques avec anomalies des organes génitaux
- Anomalies du développement génital non hormonales et non chromosomiques



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 59 29

E-mail : [pascal.barat@chu-bordeaux.fr](mailto:pascal.barat@chu-bordeaux.fr)

# Centre de compétence Bordeaux DEV-GEN (Développement génital : du fœtus à l'adulte)



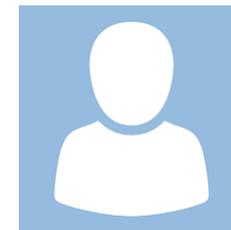
## Notre équipe



Pr Pascal Barat  
Endocrinologie Pédiatrique  
PUPH



Dr A LACOSTE  
Endocrinologie Pédiatrique



Dr V VAUTIER  
Endocrinologie Pédiatrique

Equipe paramédicale : 1 psychologue, 1 diététicienne, 1 assistante sociale, 1 puéricultrice d'éducation

# Centre de compétence Bordeaux Maladies Rares de la Surrénale



## Notre adresse

CHU Bordeaux - Hôpital Haut Leveque –  
Unité d'endocrinologie Adulte  
Bâtiment USN  
Avenue Magellan, Pessac 33604, France



## Les pathologies prises en charge

- Insuffisance surrénale
- Syndrome de Cushing
- Phéochromocytome
- Hyperaldostéronismes rares



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 33  
E-mail : [antoine.tabarin@chu-bordeaux.fr](mailto:antoine.tabarin@chu-bordeaux.fr)

# Centre de compétence Bordeaux Maladies Rares de la Surrénale

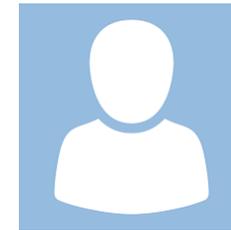
## Notre équipe



Pr A TABARIN  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Pr B GATTA CHERIFI  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Dr ML NUNES,  
Endocrinologue d'adulte, PH

# Centre de compétence Bordeaux HYPO

## Maladies Rares de la Hypophyse

centre de compétences  
maladies rares

Centre de Référence  
**HYPO**  
Maladies rares de l'hypophyse



### Notre adresse

CHU Bordeaux - Hôpital Haut Leveque –  
Unité d'endocrinologie Adulte  
Bâtiment USN  
Avenue Magellan, Pessac 33604, France



### Les pathologies prises en charge

- Adénome hypophysaire
- Craniopharyngiome
- Insuffisance hypophysaire
- Hypophysite
- Diabète insipide central
- Hypogonadisme  
hypogonadotrope congénital
- Syndrome d'interruption de tige
- Déficit isolé en GH



### Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 33

E-mail : [antoine.tabarin@chu-bordeaux.fr](mailto:antoine.tabarin@chu-bordeaux.fr)

# Centre de compétence Bordeaux HYPO

## Maladies Rares de l'Hypophyse

### Notre équipe



Pr A TABARIN  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Pr B GATTA CHERIFI  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Dr ML NUNES,  
Endocrinologue d'adulte, PH

# Centre de compétence Bordeaux

## Maladies Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux



### Notre adresse

CHU Bordeaux - Hôpital Haut Leveque –  
Unité d'endocrinologie Adulte  
Bâtiment USN  
Avenue Magellan, Pessac 33604, France



### Les pathologies prises en charge

- Résistance aux hormones thyroïdiennes
- Hyperthyroïdie gestationnelle
- Hyperthyroïdie par mutation du récepteur de la TSH
- Adénome thyroïdienne
- Hypothyroïdies congénitales
- Syndrome de Pendred
- Insuffisance thyroïdienne congénitale
- McCune Albright



### Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 33  
E-mail : [antoine.tabarin@chu-bordeaux.fr](mailto:antoine.tabarin@chu-bordeaux.fr)

# Centre de compétence Bordeaux

## Maladies Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux

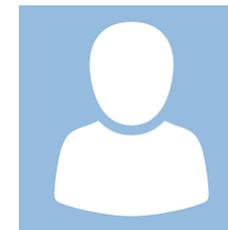
### Notre équipe



Pr A TABARIN  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Pr B GATTA CHERIFI  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Dr ML NUNES,  
Endocrinologue d'adulte, PH

# Centre de compétence Bordeaux PRISIS

## Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité



### Notre adresse

CHU Bordeaux - Hôpital Haut Leveque –  
Unité d'endocrinologie Adulte  
Bâtiment USN  
Avenue Magellan, Pessac 33604, France



### Les pathologies prises en charge

- Syndrômes rares d'insulino-résistance
- Lipodystrophies
- Diabètes monogéniques



### Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 62 35

E-mail :

[vincent.rigalleau@chu-bordeaux.fr](mailto:vincent.rigalleau@chu-bordeaux.fr)

# Centre de compétence Bordeaux PRISIS

## Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité

### Notre équipe



Pr Vincent Rigalleau  
PU-PH



Dr L. Blanco  
PH



Dr L. Alexandre  
CCA

# Centre de compétence Limoges HYPO

## Maladies Rares de l'Hypophyse



### Notre adresse

CHU Limoges - Hôpital du Cluzeau  
Service de Médecine Interne B Endocrinologie  
23 avenue Dominique Larrey,  
Limoges CEDEX 87043



### Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 68 51

E-mail : [marie-  
pierre.teissier@chu-limoges.fr](mailto:marie-pierre.teissier@chu-limoges.fr)



### Les pathologies prises en charge

- Adénome à prolactine
- Adénome gonadotrope
- Adénome hypophysaire familial
- Adénome hypophysaire mixte GH + prolactine
- Adénome hypophysaire non fonctionnel
- Adénome thyroïdique
- Maladie de Cushing
- Syndrome de Nelson
- Craniopharyngiome
- Germinome du système nerveux central
- Gliome des voies optiques
- Déficit hypophysaire - kyste de la poche de Rathke
- Déficit hypophysaire et selle turcique vide
- Panhypopituitarisme
- Insuffisance hypophysaire non acquise
- Insuffisance somatotrope non acquise isolée
- Hypogonadisme hypogonadotrope congénital
- Retard de croissance par déficit en IgF1
- Puberté précoce centrale

# Centre de compétence Limoges HYPO

## Maladies Rares de l'Hypophyse

### Notre équipe



Françoise Archambeaud  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Marie-Pierre Teissier  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH

# Centre de compétence Limoges Maladies Rares de la Surrénale



## Notre adresse

CHU Limoges - Hôpital du Cluzeau  
Service de Médecine Interne B Endocrinologie  
23 avenue Dominique Larrey  
Limoges CEDEX 87043



## Nous contacter

Téléphone :

E-mail :

[Francoise.Archambeaud@chu-limoges.fr](mailto:Francoise.Archambeaud@chu-limoges.fr)



## Les pathologies prises en charge

- Maladie d'Addison isolée
- Maladie d'Addison dans le cadre de Polyendocrinopathies auto-immunes
- Iatrogène
- Insuffisance surrénalienne secondaire ou insuffisance corticotrope
- Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21 hydroxylase
- Incidentalome surrénalien
- Syndrome de Cushing
- Tumeur endocrine avec sécrétion ectopique d'ACTH
- Corticosurréalome
- Adénome de Conn
- Phéochromocytome isolé
- Phéochromocytome familial syndromique
- NEM 2
- NEM 1
- Maladie de Von Hippel Lindau

# Centre de compétence Limoges Maladies Rares de la Surrénale

## Notre équipe



Françoise Archambeaud  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH



Marie-Pierre Teissier  
Endocrinologue d'adulte,  
PUPH

# Centre de compétence Limoges

## Maladies Endocriniennes de la Croissance et du Développement



### Notre adresse

CHU Limoges - Hôpital Mère-enfant  
Service d'Endocrinologie Pédiatrique  
8 avenue Dominique Larrey  
Limoges CEDEX 87043



### Les pathologies prises en charge

- Insuffisance Hypophysaire congénitale
- Craniopharyngiome
- Syndromes rares : de Turner, de Silver Russell, Temple, Beckwith-Wiedmann, insensibilité GH
- Dysthyroïdie de l'enfant
- Anomalies du développement et de la maturation sexuelle



### Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 63 58

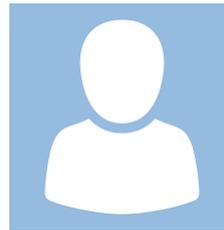
E-mail : [anne.lienhardt@chu-limoges.fr](mailto:anne.lienhardt@chu-limoges.fr)

# Centre de compétence Limoges Maladies Endocriniennes de la Croissance et du Développement

## Notre équipe



Pr Lienhardt Roussie,  
endocrinologue pédiatre



Dr Champigny  
endocrinologue pédiatre,  
CCA AHU

Instituteurs : 2 (Mme Catalan, M Florisse) détachés de l'Educaion Nationale, relai pour le SASSPAD  
Assistante sociale : 1 (Mme Pinot)  
Neurologie pédiatrique: 1 PH (Dr Laroche)  
Pédopsychiatrie : 2 PH (Dr Buisson, Meynard)  
Génétique : 1 PU-PH (Pr Yardin), 2 conseillères en Génétique  
Diagnostic anténatal : 3 PH (Dr Aubard, Gascq, Coste Mazeau)

# Centre de compétence Limoges DEV-GEN (Développement génital : du fœtus à l'adulte)



## Notre adresse

CHU Limoges - Hôpital Mère-enfant  
Service d'Endocrinologie Pédiatrique  
8 avenue Dominique Larrey  
Limoges CEDEX 87043



## Les pathologies prises en charge

- Syndrome de Turner
- Insuffisance ovarienne primitive
- Dysgénésies gonadiques (XY/XO; XY)
- 46XY et 46 XX DSD incluant hypospades , micropénis...
- 46 XY et 46 XX ovotestis
- Blocs de l'hormonosynthèse surrénalienne
- Résistance aux androgènes
- Anorchidie
- Agénésie des cellules de Leydig
- Déficit en aromatasase, en 5 alpha réductase
- Syndrome de klinefelter
- Hypogonadisme hypogonadotrope
- Extrophie vésicale
- Blocs de la synthèse testiculaire de testostérone



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 63 58

E-mail : [anne.lienhardt@chu-limoges.fr](mailto:anne.lienhardt@chu-limoges.fr)

# Centre de compétence Limoges DEV-GEN (Développement génital : du fœtus à l'adulte)

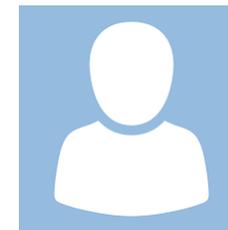
## Notre équipe



Pr Lienhardt Roussie,  
endocrinologue pédiatre



Pr Fourcade  
chirurgien pédiatre viscéral



Pr Ballouhey  
chirurgien pédiatre viscéral

PH : 1 ( Dr Grosos, chirurgien pédiatre viscéral)  
CCA AHU : 1 (Dr Champigny, endocrinologue pédiatre)  
Instituteurs : 2 (Mme Catalan, M Florisse) détachés de l'Educaion Nationale, relai pour le SASPAD  
Assistante sociale : 1 (Mme Pinot)  
Neurologie pédiatrique: 1 PH (Dr Laroche)  
Pédopsychiatrie : 2 PH (Dr Buisson, Meynard)  
Génétique : 1 PU-PH (Pr Yardin), 2 conseillères en Génétique  
Diagnostic anténatal : 3 PH (Dr Aubard, Gascq, Coste Mazeau)

# Centre de compétence Poitiers DEV-GEN (Développement génital : du fœtus à l'adulte)



## Notre adresse

CHU Poitiers  
2 Rue de la Milétrie  
Poitiers 86021



## Les pathologies prises en charge

- Hypospadias et autres malformations du pénis
- Sinus uro-génital et cloaque
- Cryptorchidie
- Malformations de l'appareil génital féminin (Aplasie vaginale, bifidités)



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 42 43

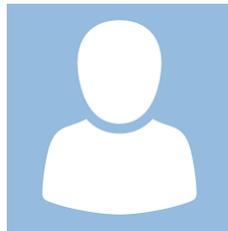
E-mail :

[Guillaume.LEVARD@chu-poitiers.fr](mailto:Guillaume.LEVARD@chu-poitiers.fr)

# Centre de compétence Poitiers DEV-GEN (Développement génital : du fœtus à l'adulte)



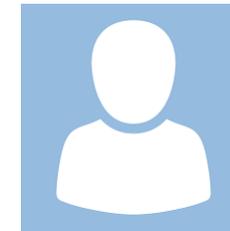
## Notre équipe



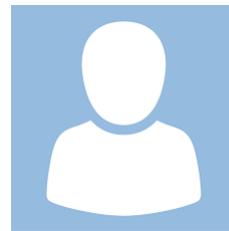
Pr G Levard  
chirurgien pédiatre



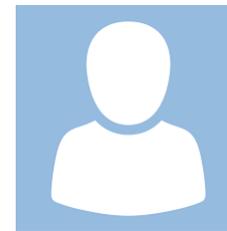
Dr Goua  
Gynécologue



Dr F Compain  
endocrino-pédiatre



Dr B Parmentier  
chirurgien pédiatre



Dr Dugue-Maréchaud  
Gynécologue



# Centre de compétence Poitiers

## Maladies Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux

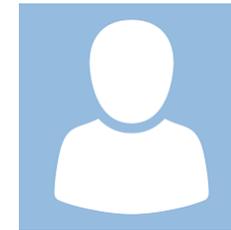
### Notre équipe



Dr Aurélie MIOT,  
endocrinologue



Dr Xavier FIGUEL,  
endocrinologue



Dr Florence TORREMOCHA,  
endocrinologue

# Centre de compétence Poitiers Maladies Rares de la Surrénale



## Notre adresse

CHU Poitiers  
2 Rue de la Milétrie  
Poitiers 86021



## Les pathologies prises en charge

- Insuffisance surrénalienne
- Polyendocrinopathie auto-immune type 2
- Syndrome de McCune Albright
- Maladie d'Addison
- insuffisance corticotrope d'origine iatrogène ou traumatique
- Hyperplasie congénitale des surrénales
- Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase classique



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 40 34

E-mail : [aurelie.miot@chu-poitiers.fr](mailto:aurelie.miot@chu-poitiers.fr)

- Complexe de Carney
- maladie de Cushing
- Syndrome de Cushing dû à une hyperplasie macronodulaire des surrénales
- Phéochromocytome-paragangliome

# Centre de compétence Poitiers Maladies Rares de la Surrénale



## Notre équipe



Dr Aurélie MIOT,  
endocrinologue



Dr Xavier FIGUEL,  
endocrinologue



Dr Florence TORREMOCHA,  
endocrinologue

# Centre de compétence Poitiers

## Anorexie mentale prépubère



### Notre adresse

Centre Hospitalier Henri Laborit  
370 avenue Jacques Cœur  
Poitiers 86021



### Les pathologies prises en charge

- Anorexie mentale prépubère



### Nous contacter

Téléphone :

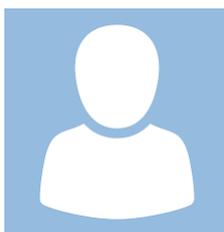
E-mail : [ludovic.gicquel@ch-poitiers.fr](mailto:ludovic.gicquel@ch-poitiers.fr)

# Centre de compétence Poitiers Anorexie mentale prépubère

## Notre équipe



Professionnels du CH Laborit  
(versant psychiatrique)



Professionnels du CHU de  
Poitiers  
(versant somatique)

# Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire



## Notre adresse

Dr Claire DROMER  
Service de pneumologie  
CHU de Bordeaux – Haut-Lévêque  
1, avenue de Magellan  
33604 PESSAC Cedex



## File active

260 patients



## Les pathologies prises en charge

- Maladies broncho pneumopathies chroniques obstructives (BPCO)
- Hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)
- Hypertension pulmonaire (HTP)



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 63 38

# Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire



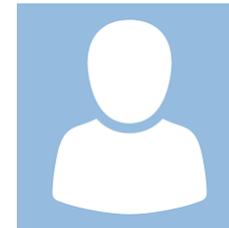
## Notre équipe à Bordeaux



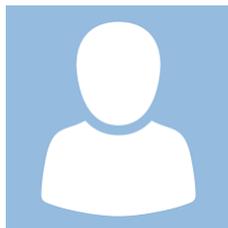
Claire Dromer,  
Pneumologie



Elodie Blanchard,  
Pneumologie



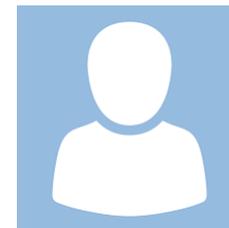
Delphine Bourlier,  
Pneumologie



François Picard,  
Cardiologie



Jean-Benoit Thambo,  
Cardio-Pédiatrie



Xavier Iriart,  
Cardio-Pédiatrie

# Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire



## Notre adresse

Dr Sylvain PALAT  
Service de Médecine interne  
CHU de Limoges - Dupuytren  
2, avenue Martin Luther King  
87042 Limoges Cedex



## File active

65 patients



## Les pathologies prises en charge



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 65 03

# Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire



## Notre équipe à Limoges



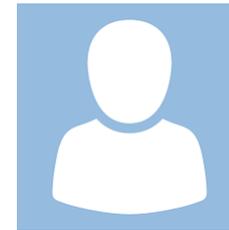
### **Hôpital Dupuytren :**

Sylvain Palat, Médecine interne  
Victor Aboyans, Cardiologie  
Claude Cassat, Cardiologie  
Anne-Laure Fauchais, Médecine interne  
Florent Favard, Pneumo. et EFR  
François Vincent, Pneumo. et EFR



### **Hôpital du Cluzeau :**

Boris Melloni,  
Pneumologie



### **Hôpital de la Mère et de l'enfant :**

Laure Ponthier, Cardio-Pédiatrie  
Philippe Brosset, Cardio-Pédiatrie

# Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire



## Notre adresse

Pr Pascal ROBLOT  
Service de médecine interne  
CHU de Poitiers  
2, rue de la Milétrie  
86021 Poitiers



## File active

30 patients



## Les pathologies prises en charge

- les maladies systémiques ;
- les connectivités telles les lupus, les sclérodermies, le syndrome de Sjögren ;
- les maladies rares ;
- les maladies vasculaires ;
- les thrombophilies ;
- les vascularites ;
- l'hypertension artérielle pulmonaire ;
- les capillaroscopies ;
- les sarcoïdose et granulocytoses ;
- les immunodéficits.



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 44

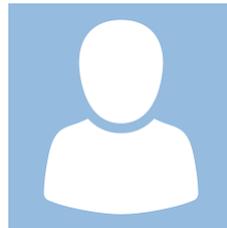
# Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire



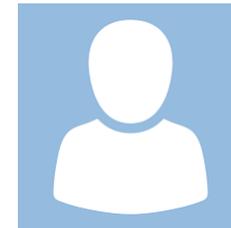
## Notre équipe à Poitiers



Pascal Roblot,  
Médecine interne



Jean-Claude Meurice,  
Pneumologie



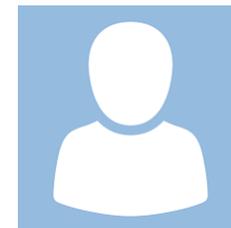
Anne-Claire Simon,  
Pneumologie



Elise Antoine,  
Peumologie



Elisa Larrieu Ardilouze,  
Cardiologie



Alaeddin Nassimi,  
Cardio-Pédiatrie

# Centre de compétence des maladies pulmonaires rares (de l'adulte) - OrphaLung



## Notre adresse

Dr Claire DROMER  
Service de pneumologie  
CHU de Bordeaux  
1, avenue de Magellan  
33604 PESSAC Cedex



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Les bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO)



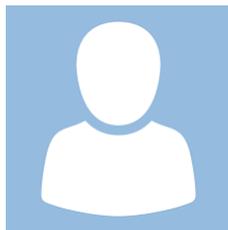
## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 63 38

# Centre de compétence des maladies pulmonaires rares (de l'adulte) - OrphaLung



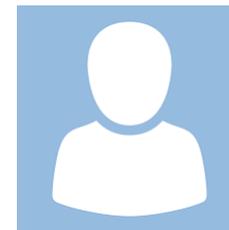
## Notre équipe à Bordeaux



Claire Dromer,  
Pneumologie



Elodie Blanchard,  
Pneumologie



Julie Macey,  
Pneumologie

# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



## Notre adresse

Pr Michael FAYON  
Service de pédiatrie médicale  
CHU de Bordeaux – Hôpital des Enfants  
Place Amélie Rava-Léon  
33076 Bordeaux Cédex



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Pneumopathies interstitielles diffuses ;
- Anomalies du développement pulmonaire ;
- Dyskinésies ciliaires primitives ;
- BPCO non CF.



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 28 28

Email : [allopedia@chu-bordeaux.fr](mailto:allopedia@chu-bordeaux.fr)

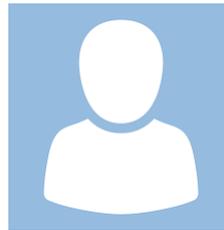
# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



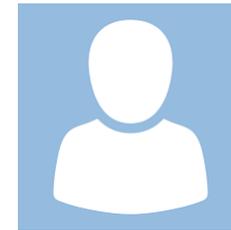
## L'équipe de Bordeaux



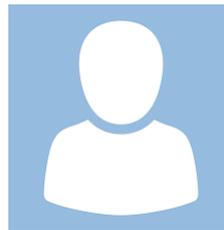
Michael Fayon,  
Pneumo-pédiatrie



Stéphane Debelleix,  
Pneumo-pédiatrie



Audrey Jullion,  
Kinésithérapeute



Marie Luce Choukroun,  
Explorations fonc. respi.

# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



## Notre adresse

Pr Olivier BRISSAUD  
Service de pédiatrie médicale  
CHU de Bordeaux  
Place Amélie Rava-Léon  
33076 Bordeaux Cédex



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Anomalies de la commande ventilatoire.



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 28 28

# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



## Notre adresse

Dr Céline MENETREY  
Service de pédiatrie médicale  
CHU de Limoges  
8, avenue Dominique Larrey  
87042 Limoges Cedex



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Pneumopathies interstitielles diffuses ;
- Anomalies du développement pulmonaire ;
- Dyskinésies ciliaires primitives ;
- BPCO non CF.



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 68 07

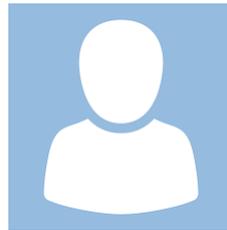
# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



## L'équipe de Limoges



Céline Menetrey,  
Pneumo-pédiatrie



Pauline Hangard,  
Pneumo-pédiatrie



Alexandra Masson-Rouchaud,  
Pneumo-pédiatrie

# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



## Notre adresse

Dr Guillaume LEVARD  
Service médico-chirurgical de pédiatrie  
CHU de Poitiers  
2 Rue de la Milétrie  
96000 Poitiers



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Pneumopathies interstitielles diffuses ;
- Anomalies du développement pulmonaire ;
- Dyskinésies ciliaires primitives ;
- BPCO non CF.



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 42 44

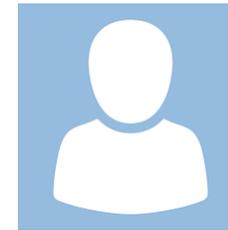
# Centre de compétence des maladies respiratoires rares (de l'enfant) - RespiRare



L'équipe de Poitiers



Guillaume Levard,  
Pneumo-pédiatrie



Véronique Diaz,  
Pneumo-pédiatrie

Centre de Référence  
des maladies neuromusculaires  
Nord/Est/Ile de France  
**Site de Hendaye (Centre de Compétence)**



**Notre adresse**

Centre de Compétence  
Neuromusculaire de  
l'Hôpital Marin APHP  
64700 HENDAYE



**File active**

150 patients



**Les pathologies prises en charge**

- Maladies neuromusculaires en général
- myopathies
- maladies du neurone
- maladies de la jonction neuromusculaire
- *consultations externes et séjours temporaires*
- *conseil génétique*
- *enfants (en externe) et adultes*



**Nous contacter**

Téléphone : 05 59 48 08 00

E-mail : [laurence.coridon@aphp.fr](mailto:laurence.coridon@aphp.fr)

Centre de Référence  
des maladies neuromusculaires  
Nord/Est/Ile de France  
**Site de Hendaye (Centre de Compétence)**



 Notre équipe



J. Andoni **URTIZBEREA**  
Médecin coordinateur



Ana-Maria **COBO**  
Généticienne



Laurence **CORIDON**  
Secrétaire

# Centre de Référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitane Caraïbe (AOC)



## Les pathologies prises en charge

- Amyotrophie spinale
- Maladies du muscle, comme :
  - Myopathie facio-scapulo-humérale
  - Maladie de Duchenne
  - Maladie de Steinert
  - Myopathie des ceintures...
- Maladies du nerf périphérique, comme :
  - Maladie de Charcot-Marie-Tooth
  - Polyradiculonévrite
  - Neuropathie amyloïde familiale...
- Maladies de la jonction nerf-muscle
  - Myasthénies auto-immunes et congénitales



## Notre adresse

Groupe Hospitalier Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 Bordeaux Cedex



## File active

2000 patients/an dont 13% de moins de 18ans.



## Nos coordonnées

### Adultes

Téléphone : 05.57.82.13.80

E-mail : [secretariat-neuromusculaire@chu-bordeaux.fr](mailto:secretariat-neuromusculaire@chu-bordeaux.fr)

### Enfants

Téléphone : 05.57.82.02.34

E-mail : [centre-neuromusculaire-enfants@chu-bordeaux.fr](mailto:centre-neuromusculaire-enfants@chu-bordeaux.fr)

# Centre de Référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitane Caraïbe (AOC)



## Notre équipe



Dr Guilhem SOLE  
Médecin coordonnateur  
Neurologue



Dr Fanny DUVAL  
Neurologue

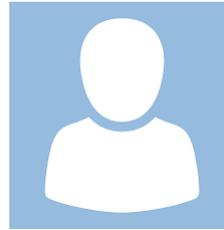


Dr Caroline ESPIL-TARIS  
Neuropédiatre

# Centre de Référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitane Caraïbe (AOC)



Pr Cyril GOIZET  
Neurogénéticien



Dr Claire DELLECI  
Médecin de Médecine  
Physique et Réadaptation



Dr Louise DEBERGE  
Médecin de Médecine  
Physique et Réadaptation



Dr Magaly RAVEL  
Médecin de Médecine  
Physique et Réadaptation  
Pédiatrie



Dr Stéphane DEBELLEIX  
Pneumologue pédiatrique



Dr Audrey ANGELLIAUME  
Chirurgien orthopédique  
pédiatrique

# Centre de Référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitane Caraïbe (AOC)



Déborah BLED  
Psychologue



Marie BRISSAC  
Ergothérapeute



Sylvie ESTRADE  
Secrétaire



Sara PATIER  
Infirmière



Marie-Hélène VIOLLEAU  
Attachée de Recherche  
Clinique



Cécile ZORDAN  
Conseillère en génétique

# Centre de Compétences des Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRDI)

## Centre de Compétences des Malformations et maladies congénitales du cervelet (CR Cervelet)



**Notre adresse**  
CHU de Bordeaux  
Service de Génétique Médicale  
3<sup>ème</sup> étage Ecole de Sage-Femmes  
Groupe hospitalier Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon - 33076 BORDEAUX Cedex



**File active**  
> 600 patients



**Les pathologies prises en charge**

- DI non syndromiques
- DI liés à l'X
- Ataxies congénitales
- Ataxies de révélation précoce
- Hypoplasies cérébelleuses



**Nous contacter**  
Téléphone : 05 57 82 03 63 - 05 57 82 03  
53 - 05 56 79 59 52 -  
Fax : 05 56 79 56 48  
E-mail : [sec-genetique@chu-bordeaux.fr](mailto:sec-genetique@chu-bordeaux.fr)

université  
de **BORDEAUX**



**C·H·U**  
Hôpitaux de Bordeaux

# Centre de Compétences des Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRDI)

## Centre de Compétences des Malformations et maladies congénitales du cervelet (CR Cervelet)



 Notre équipe



**Pr Cyril GOIZET,**  
Coordinateur du centre  
expert

Dr Sophie Naudion et Marine Legendre, PH en génétique clinique  
Dr Julien Van Gils, CCA en génétique clinique  
Mmes Cécile Zordan et Virginie Dorian, conseillères en Génétique  
Dr Patricia Fergelot, PH en génétique moléculaire  
Dr Aurélien Trimouille, AHU en génétique moléculaire



Pour la **prise de rendez-vous**  
de **consultations de votre enfant**,  
l'hôpital des Enfants met à votre disposition

**Un numéro unique**  
**09 97 82 28 28**  
Une équipe est à votre écoute  
Du lundi au vendredi de 9h à 17h  
**Une adresse mail**  
**alopedie@chu-bordeaux.fr**  
Inscrire dans votre mail le nom, le prénom,  
la date de naissance de votre enfant ainsi  
que votre adresse postale.



université  
de **BORDEAUX**



Hôpitaux de Bordeaux

# Centre de Compétences des Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRDI)

## Centre de Compétences des Malformations et maladies congénitales du cervelet (CR Cervelet)



Notre équipe



D. Lacombe  
**Médecin**



S. Naudion  
**Médecin**



M. Legendre  
**Médecin**



C. Goizet  
**Médecin**



E. Roquand-Wagner  
**Medecin**



C. Rooryck-  
Thambo  
**Medecin**



J. Van-Gils  
**Medecin**



D. Griffiths  
**Chirurgien  
dentiste**



V. Dorian et C. Zordan  
**Conseillères en Génétique**



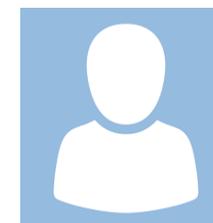
S. Fraisse  
**Orthophoniste**



E. Taupiac  
**Psychologue**



E. Toussaint  
**Psychologue**



**Assistante  
sociale**



D. Lafoucriere  
**Infirmière**



S. Maleyre  
**Puericultrice**



C. Le Naour  
**Infirmière**



L. Jameau, A. Boutinane et L. Massy  
**Secrétaires**



# Centre de Compétences des Epilepsies rares (CrEER)



**Notre adresse**  
**CHU de Bordeaux**  
**Service de neurologie - Unité de neurologie pédiatrique**  
**Groupe hospitalier Pellegrin**  
**Place Amélie Raba-Léon - 33076 BORDEAUX Cedex**



**Dr Jean-Michel PEDESPAN**  
Coordinateur du centre expert



**Nous contacter**  
Téléphone : **05 56 79 59 36**  
[jean-michel.pedespan@chu-bordeaux.fr](mailto:jean-michel.pedespan@chu-bordeaux.fr)



Pour la **prise de rendez-vous**  
de **consultations de votre enfant**,  
l'hôpital des Enfants met à votre disposition



**Un numéro unique**  
**05 57 82 26 28**  
Une équipe est à votre écoute  
Du lundi au vendredi de 9h à 17h

**Une adresse mail**  
[allopepia@chu-bordeaux.fr](mailto:allopepia@chu-bordeaux.fr)  
Inscrire dans votre mail le nom, le prénom,  
la date de naissance de votre enfant ainsi  
que votre adresse postale.



université  
de **BORDEAUX**



**C.H.U.**  
Hôpitaux de Bordeaux

# Centre de Compétences des Epilepsies rares (CrEER)



Notre équipe



**Dr Jean-Michel PEDESPAN**  
Coordinateur du centre expert

- Dr Frédéric Villega
- Dr Sébastien Cabasson,
- Dr Jérôme Aupy
- Dr Cécile Marchal



université  
de **BORDEAUX**



# Centre de Compétences syndrome de Prader Willi et syndromes apparentés (CC PW)



Pr Pascal BARAT  
Coordinateur du centre expert  
Service pédiatrique



Pr Blandine Gatta Cherifi  
Service Adulte



Notre adresse  
CHU de Bordeaux  
Hôpital des enfants – Endocrinologie  
et diabétologie pédiatrique  
Groupe hospitalier Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon - 33076  
BORDEAUX Cedex



Notre adresse  
CHU de Bordeaux  
Hôpital Haut Lévêque  
Groupe Hospitalier Sud – Bat USN  
Avenue de Magellan  
33604 PESSAC CEDEX



Nous contacter  
Endocrinologie et diabétologie pédiatrique  
Téléphone : **05 57 82 28 28**



Nous contacter  
Endocrinologie et diabétologie et nutrition  
Téléphone : **05 56 79 56 79**



Pour la **prise de rendez-vous**  
de **consultations de votre enfant**,  
l'hôpital des Enfants met à votre disposition

**Un numéro unique**

**05 57 82 28 28**

Une équipe est à votre écoute  
Du lundi au vendredi de 9h à 17h

**Une adresse mail**

**[allopedie@chu-bordeaux.fr](mailto:allopedie@chu-bordeaux.fr)**

Inscrire dans votre mail le nom, le prénom,  
la date de naissance de votre enfant ainsi  
que votre adresse postale.



université  
de **BORDEAUX**



**C · H · U**

Hôpitaux de Bordeaux

# Centre de Référence Constitutif syndrome de Prader Willi et syndromes apparentés (CC PW)



## Notre adresse

Hôpital Marin de Hendaye AP-HP  
Route de la Corniche, BP 40139  
64700 Hendaye cedex



## File active

350 Patients adultes



## Les pathologies prises en charge

- Syndrome de Prader-Willi
- Craniopharyngiomes
- Obésités syndromiques (Bardet Biedl, Smith-magenis, Beckwith-Wiedman, Rubinstein- Taybi, Obésités + déficience intellectuelle)



## Nous contacter

Standard : **05 59 48 08 00**

Fax général : **05 59 48 08 59**

Courriel : **[contact.hendaye@aphp.fr](mailto:contact.hendaye@aphp.fr)**

# Centre de Référence syndrome de Prader Willi et syndromes apparentés (CC PW)

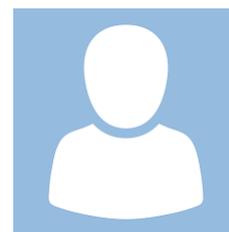
 Notre équipe



**Dr Denise Thuilleaux**  
Coordinatrice du centre  
expert



**Dr Fabien Mourre**  
PHC- Médecine générale



**Dr Florent Verdier**  
PHC – Endocrinologue

# Centre de Compétences des Epilepsies rares (CrEER)



**Notre adresse**  
CHU de Limoges  
Hopital mère enfant  
8 rue Dominique Larrey  
87042 LIMOGES Cedex



**File active**  
200 patients



## Les pathologies prises en charge

- Epilepsies généralisées
- Epilepsies partielles
- Encéphalopathies épileptiques
- Syndrome épileptiques génétiques
- Sclérose tubéreuse de Bourneville



**Nous contacter**  
Téléphone : 05.55.05.68.80  
[cecile.laroche@chu-limoges.fr](mailto:cecile.laroche@chu-limoges.fr)



# Centre de Compétences des maladies rares à expression psychiatrique (CC PSYCHIATRIE)



**Notre adresse**

**CH Poitiers**

**Laboratoire de Neurosciences Expérimentales  
et Cliniques (Equipe 3)**

**Bât. B36Pôle Biologie Santé1, rue Georges BonnetBP  
63386022 Poitiers Cedex"**



**Pr Jaafari NEMATOLLAH**

**Coordinateur du centre expert**



**Nous contacter**

**Téléphone : 05 49 45 57 57**

**[nemat.jaafari@ch-poitiers.fr](mailto:nemat.jaafari@ch-poitiers.fr)**



# Centre de compétence « Déficiences immunitaires héréditaires »



## Notre adresse

CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren  
Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire  
2, avenue Martin Luther-King  
87042 Limoges



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Déficiences immunitaires, DICV, ...



## Nous contacter

Pr Arnaud JACCARD  
Téléphone : 05 55 05 66 51  
E-mail :

# Centre de compétence « Déficits immunitaires héréditaires »



## Notre adresse

CHU de Poitiers  
Hématologie et Pneumologie pédiatrique  
2 rue de la Milétrie  
BP 577  
86021 Poitiers



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Déficits immunitaires, DICV, ...



## Nous contacter

Frédéric MILLOT  
Téléphone : 05 49 44 33 02  
E-mail :

# Centre de compétence « Déficits immunitaires héréditaires »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital des Enfants  
Hôpital Pellegrin  
Oncohématologie Pédiatrique  
Place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Déficits immunitaires, DICV, ...



## Nous contacter

Dr Nathalie ALADJIDI  
Téléphone : 05 57 82 02 61  
E-mail :

# Centre coordonnateur

## « Amyloses primitives et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales »



### Notre adresse

CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren  
Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire  
2, avenue Martin Luther-King  
87042 Limoges



### File active

Non connue



### Les pathologies prises en charge

- Amylose AL
- Syndrome POEMS
- Gammopathies monoclonales



### Nous contacter

Pr Arnaud JACCARD  
Téléphone : 05 55 05 66 51  
E-mail :

# Centre constitutif

## « Amyloses primitives et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales »



### Notre adresse

CHU de Poitiers  
Néphrologie et transplantation rénale  
2 rue de la Milétrie  
BP 577  
86021 Poitiers



### File active

Non connue



### Les pathologies prises en charge

- Amylose AL
- Syndrome POEMS
- Gammopathies monoclonales



### Nous contacter

Pr Frank BRIDOUX  
Téléphone : 05 49 44 41 59  
E-mail :

# Centre de compétence

## « Amyloses primitives et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales »



### Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque  
Médecine Interne  
5, avenue de Magellan  
33604 PESSAC



### File active

Non connue



### Les pathologies prises en charge

- Amylose AL
- Syndrome POEMS
- Gammopathies monoclonales



### Nous contacter

Pr Jean-François VIALARD  
Téléphone : 05 57 65 64 83  
E-mail :

# Centre de compétence « Aplasie médullaires acquises et constitutionnelles »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque  
Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire  
5, avenue de Magellan  
33604 PESSAC



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Aplasies médullaires
- HPN



## Nous contacter

Pr Noël MILPIED  
Téléphone : 05 57 65 65 11  
E-mail :

# Centre constitutif

## « Cytopénies auto-immunes de l'adulte »



### Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque  
Médecine Interne  
5, avenue de Magellan  
33604 PESSAC



### File active

Non connue



### Les pathologies prises en charge

- Anémies Hémolytiques Auto-Immunes
- Purpura Thrombopénique  
Immunologique
- Syndrome d'Evans



### Nous contacter

Pr Jean-François VIALARD  
Téléphone : 05 57 65 64 83  
E-mail :

# Centre de compétence « Cytopénies auto-immunes de l'adulte »



## Notre adresse

CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren  
Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire  
2, avenue Martin Luther-King  
87042 Limoges



## File active

XXX patients



## Les pathologies prises en charge

- Anémies Hémolytiques Auto-Immunes
- Purpura Thrombopénique  
Immunologique
- Syndrome d'Evans



## Nous contacter

Pr Arnaud JACCARD  
Téléphone : 05 55 05 66 51  
E-mail :

# Centre de compétence « Cytopénies auto-immunes de l'adulte »



## Notre adresse

CHU de Poitiers  
Médecine interne  
2 rue de la Milétrie  
BP 577  
86021 Poitiers



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Anémies Hémolytiques Auto-Immunes
- Purpura Thrombopénique  
Immunologique
- Syndrome d'Evans



## Nous contacter

Pr Frédérique ROY PEAUD  
Téléphone : 05 49 44 40 04  
E-mail :

# Centre coordonnateur « Cytopénies auto-immunes de l'enfant »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital des Enfants  
Hôpital Pellegrin  
Oncohématologie Pédiatrique  
Place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Anémies Hémolytiques Auto-Immunes
- Purpura Thrombopénique  
Immunologique
- Syndrome d'Evans



## Nous contacter

Dr Nathalie ALADJIDI  
Téléphone : 05 57 82 02 61  
E-mail :

# Centre de compétence « Cytopénies auto-immunes de l'enfant »



## Notre adresse

CHU de Limoges - Hôpital Mère Enfant  
Onco-hématologie pédiatrique  
8 Avenue Dominique Larrey  
87000 Limoges  
CEDEX



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Anémies Hémolytiques Auto-Immunes
- Purpura Thrombopénique  
Immunologique
- Syndrome d'Evans



## Nous contacter

Dr Christophe PIGUET  
Téléphone : 05 55 05 68 01  
E-mail :

# Centre de compétence « Cytopénies auto-immunes de l'enfant »



## Notre adresse

CHU de Poitiers  
Hématologie et Pneumologie pédiatrique  
2 rue de la Milétrie  
BP 577  
86021 Poitiers



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Anémies Hémolytiques Auto-Immunes
- Purpura Thrombopénique  
Immunologique
- Syndrome d'Evans



## Nous contacter

Pr Frédéric MILLOT  
Téléphone : 05 49 44 33 02  
E-mail :

# Centre de compétence « Syndromes hyperéosinophiliques »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque  
Médecine Interne  
5, avenue de Magellan  
33604 PESSAC



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Syndromes hyperéosinophiliques



## Nous contacter

Pr Jean-François VIALARD  
Téléphone : 05 57 65 64 83  
E-mail :

# Centre de compétence « Histiocytoses »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque  
Médecine Interne  
5, avenue de Magellan  
33604 PESSAC



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Histiocytoses de Langerhans
- Maladie d'Erdheim-Chester



## Nous contacter

Pr Jean-François VIALARD  
Téléphone : 05 57 65 64 83  
E-mail :

# Centre de compétence « Histiocytoses »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital des Enfants  
Hôpital Pellegrin  
Oncohématologie Pédiatrique  
Place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Histiocytoses de Langerhans
- Maladie d'Erdheim-Chester



## Nous contacter

Dr Nathalie ALADJIDI  
Téléphone : 05 57 82 02 61  
E-mail :

# Centre de compétence « Mastocytoses »



## Notre adresse

CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren  
Hématologie clinique  
2, avenue Martin Luther-King  
87042 Limoges  
CEDEX



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Mastocytoses



## Nous contacter

Dr Marie-Pierre GOURIN  
Téléphone : 05 55 05 66 42  
E-mail :

# Centre de compétence « Mastocytoses »



## Notre adresse

CHU de Poitiers  
Dermatologie  
2 rue de la Milétrie  
BP 577  
86021 Poitiers



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Mastocytoses



## Nous contacter

Dr Ewa WIERZBICKA HAINAUT  
Téléphone : 05 49 44 44 59  
E-mail :

# Centre de compétence « Microangiopathies thrombotiques »



## Notre adresse

CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren  
Hématologie  
2, avenue Martin Luther-King  
87042 Limoges  
CEDEX



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Purpura thrombotique thrombocytopénique
- Syndrome Hémolytique et Urémique atypique



## Nous contacter

Pr Stéphane GIRAULT  
Téléphone : 05 55 05 66 42  
E-mail :

# Centre de compétence « Microangiopathies thrombotiques »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital des Enfants  
Hôpital Pellegrin  
Néphrologie  
Place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux  
CEDEX



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Purpura thrombotique thrombocytopénique
- Syndrome Hémolytique et Urémique atypique



## Nous contacter

Pr Yahsou DELMAS  
Téléphone : 05 56 79 55 37  
E-mail :

# Centre de compétence « Angioedèmes à kinines »



## Notre adresse

CH de Niort - Hôpital Georges Renon  
Médecine interne  
40 Avenue Charles de Gaulle  
79000 NIORT



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Angioedèmes à kinines



## Nous contacter

Dr Lucile SORIN  
Téléphone : 05 49 78 35 62  
E-mail :

# Centre de compétence « Angioedèmes à kinines »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital des Enfants  
Hôpital Pellegrin  
Médecine interne post-urgences et Maladies allergiques  
Place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux  
CEDEX



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Angioedèmes à kinines



## Nous contacter

Dr Stéphane GUEZ  
Téléphone : 05 56 79 55 41  
E-mail :

# Centre de compétence « Maladie de Castleman »



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Haut-Lévêque  
Médecine Interne  
5, avenue de Magellan  
33604 PESSAC



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Maladies de Castleman



## Nous contacter

Pr Jean-François VIALARD  
Téléphone : 05 57 65 64 83  
E-mail :

# Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs Bordeaux SOOR



## Notre adresse

Service de Génétique Médicale - Hôpital Pellegrin  
École de sage-femme 3e étage - Place Amélie Raba  
Léon  
CHU de Bordeaux - 33076 Bordeaux Cedex



## File active

Environ 1700 patients  
accompagnés au cours de  
1950 consultations en 2016



## Les pathologies prises en charge

- Anomalies du développement:  
Malformations congénitales ou  
anomalies du développement  
précoce (physiques/somatiques  
associées ou non à une  
déficience intellectuelle)



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 03 63  
E-mail : [sec-genetique@chu-  
bordeaux.fr](mailto:sec-genetique@chu-bordeaux.fr)

# Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs



CENTRE DE REFERENCE  
Anomalies du développement  
et syndromes malformatifs

## SOOR



### Notre équipe



D. Lacombe  
**Médecin**



S. Naudion  
**Médecin**



M. Legendre  
**Médecin**



C. Goizet  
**Médecin**



E. Roquand-Wagner  
**Medecin**



C. Rooryck-  
Thambo  
**Medecin**



J. Van-Gils  
**Medecin**



D. Griffiths  
**Chirurgien  
dentiste**



V. Dorian et C. Zordan  
**Conseillères en Génétique**



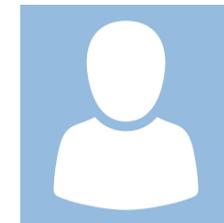
S. Fraisse  
**Orthophoniste**



E. Taupiac  
**Psychologue**



E. Toussaint  
**Psychologue**



**Assistante  
sociale**



D. Lafoucriere  
**Infirmière**



S. Maleyre  
**Puericultrice**



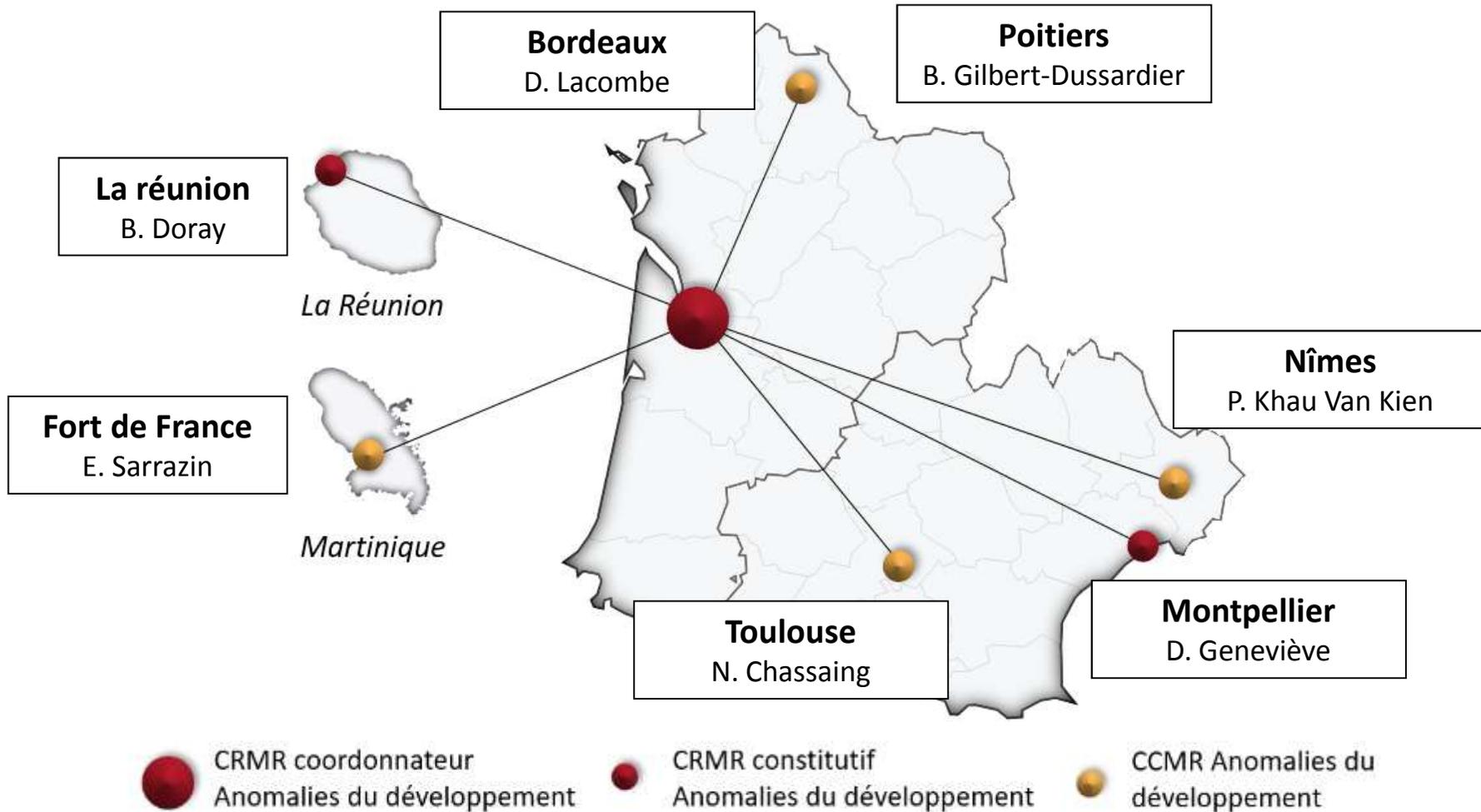
C. Le Naour  
**Infirmière**



L. Jameau, A. Boutinane et L. Massy  
**Secrétaires**



# Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs Sud Est Occitanie Réunion



# Centre de compétences des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service de Pédiatrie médicale



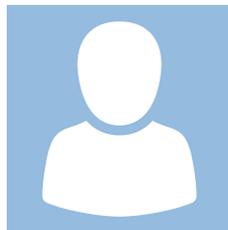
## Les pathologies prises en charge

Myélite transverse aiguë  
Encéphalite post-infectieuse  
Encéphalite limbique  
Syndrome de Klüver-Bucy  
Encéphalopathie nécrosante aiguë de l'enfant

Variant de la sclérose en plaques  
Encéphalite chronique  
Encéphalite à herpès simplex  
Leucoencéphalopathie multifocale progressive



## Notre équipe



Dr Jean Michel Pedespan  
Responsable du centre

# Centre de compétences des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'oeil (CERVCO)

cervco



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 56 79

E-mail : [sec.neurovasculaire@chu-bordeaux.fr](mailto:sec.neurovasculaire@chu-bordeaux.fr)

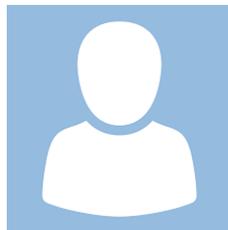


## Les pathologies prises en charge

Maladie vasculaire rare du système nerveux central et de la rétine



## Notre équipe



Dr Sabrina Debruxelles  
Responsable du centre

# Centre de compétences des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'oeil (CERVCO)

cervco



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service d'Ophtalmologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 56 79

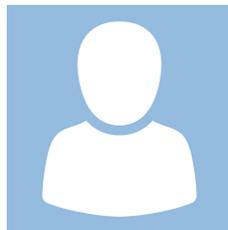


## Les pathologies prises en charge

Maladie vasculaire rare du système nerveux central et de la rétine



## Notre équipe



Pr Jean-François Korobelnik  
Responsable du centre



Dr Marie-Bénédicte Rougier  
Praticien hospitalier

# Centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service d'Explorations fonctionnelles  
du système nerveux



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 13 37

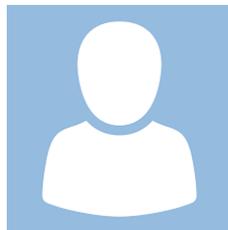


## Les pathologies prises en charge

Maladies du sommeil



## Notre équipe



Pr Pierre Philip  
Responsable du centre

# Centre de compétences des narcolepsies et hypersomnies rares



## Notre adresse

CHU Poitiers  
service d'explorations fonctionnelles,  
physiologie respiratoire et de l'exercice



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 39 80



## Les pathologies prises en charge

Maladies du sommeil



## Notre équipe



Pr Xavier Drouot  
Responsable du centre

# Centre de compétences des démences rares ou précoces



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 12 53 / 01 16  
E-mail : [rdv-centre.parkinson@chu-bordeaux.fr](mailto:rdv-centre.parkinson@chu-bordeaux.fr)



## Les pathologies prises en charge

Aphasie primaire progressive  
Dégénérescence fronto-temporale

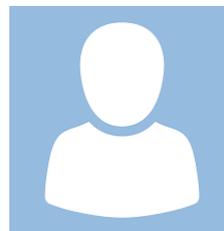
Paralyse supranucléaire progressive  
Dégénérescence cortico-basale



## Notre équipe



Pr Wassilios Meissner  
Responsable du centre  
(PSP/DCB)



Dr Sophie Auriacombe  
Praticien hospitalier  
(DFT/APP)

# Centre de compétences des démences rares ou précoces



## Notre adresse

CHU Limoges  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 65 61 / 43 12 15  
E-mail : [philippe.couratier@unilim.fr](mailto:philippe.couratier@unilim.fr)



## Les pathologies prises en charge

Aphasie primaire progressive  
Dégénérescence fronto-temporale

Paralyse supranucléaire progressive  
Dégénérescence cortico-basale



## Notre équipe



Pr Philippe Couratier  
Responsable du centre

# Centre de compétences des démences rares ou précoces



## Notre adresse

CHU Poitiers  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 46



## Les pathologies prises en charge

Aphasie primaire progressive  
Dégénérescence fronto-temporale

Paralyse supranucléaire progressive  
Dégénérescence cortico-basale



## Notre équipe



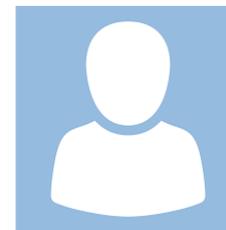
Pr Jean-Luc Houeto  
Responsable du centre



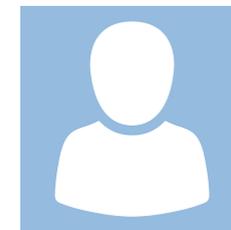
Dr Solene Ansquer  
(PSP-DCB)  
Praticien hospitalier



Dr Isabelle Benatru  
(PSP-DCB)  
Praticien hospitalier

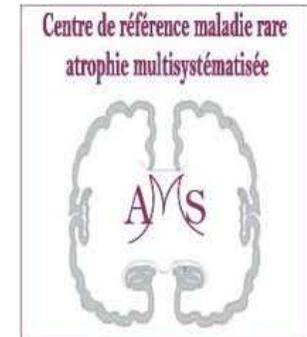


Dr Foucaud  
DuBoisguéhéneuc  
(AP-DFT)  
Praticien hospitalier



Dr Adrien Julian  
(AP-DFT)  
Praticien hospitalier

# Centre de référence de l'atrophie multisystématisée



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 14 20

E-mail : [ide-ams@chu-bordeaux.fr](mailto:ide-ams@chu-bordeaux.fr)



## Les pathologies prises en charge

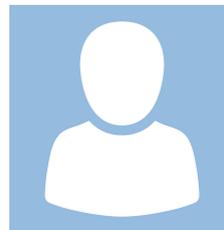
Atrophie multi systématisée



## Notre équipe

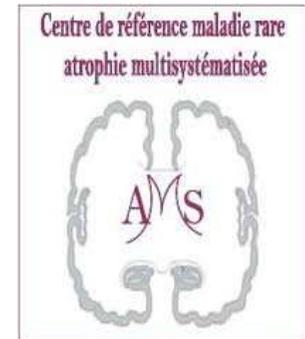


Pr Wassilios Meissner  
Responsable du centre



Dr Alexandra Samier Foubert  
Praticien hospitalier

# Centre de compétences de l'atrophie multisystématisée



## Notre adresse

CHU Limoges  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 65 60

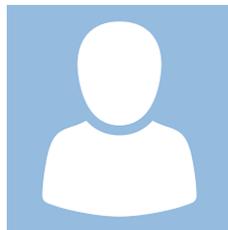


## Les pathologies prises en charge

Atrophie multi systématisée

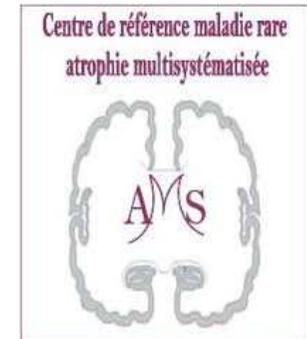


## Notre équipe



Dr Frédéric Torny  
Responsable du centre

# Centre de compétences de l'atrophie multisystématisée



## Notre adresse

CHU Poitiers  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 46



## Les pathologies prises en charge

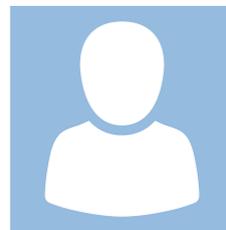
Atrophie multi systématisée



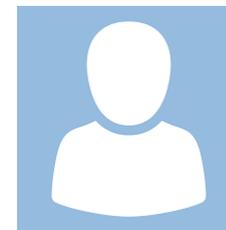
## Notre équipe



Pr Jean-Luc Houeto  
Responsable du centre



Dr Isabelle Benatru  
Praticiens hospitaliers



Dr Solene Ansquer  
Praticiens hospitaliers



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service de Génétique médicale



## Nous contacter

Téléphone secrétariat : 05 56 79 59 52  
Téléphone IDE : 05 57 82 01 02  
E-mail : [sec-genetique@chu-bordeaux.fr](mailto:sec-genetique@chu-bordeaux.fr)



## Les pathologies prises en charge

Ataxies  
Paraparésies spastiques  
Dystonies



## Notre équipe



Pr Cyril Goizet  
Responsable du centre

Pr Umberto Spampinato, Dr Sabrina Debruxelles (Neurologues)  
Dr Valérie Ducoulombier-Hérent (Psychiatre)  
Dr Claire Delleci, Dr Louise Debergé (MPR)  
Danielle Lafoucrière (IDE)  
Deborah Bled (Psychologue clinicienne)  
Florence Goirand (AS)  
Sonia Fraise (Orthophoniste)  
Marie-Pierre Baudier (ARC)  
Laetitia Jameau (Secrétaire)

# Centre de compétences de neurogénétique



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service d'Explorations fonctionnelles  
du système nerveux



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 56 79 ou 05 57 82 12 42



## Les pathologies prises en charge

Dystonies et mouvements anormaux



## Notre équipe



Pr Dominique Guehl  
Responsable du centre

# Centre de compétences de neurogénétique



## Notre adresse

CHU Poitiers  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 44 ou 05 49 44 44 46



## Les pathologies prises en charge

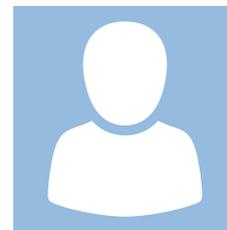
Ataxies  
Paraparésies spastiques  
Dystonies et mouvements anormaux



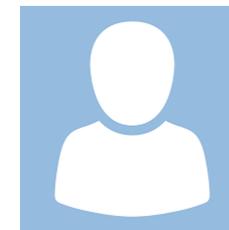
## Notre équipe



Pr Jean-Luc Houeto  
Responsable du centre



Dr Isabelle Benatru  
Praticiens hospitaliers



Dr Solene Ansquer  
Praticiens hospitaliers

# Centre de référence de la maladie de Huntington



## Notre adresse

AP-HP, site hôpital marin  
Service de Médecine physique et Réadaptation



## Nous contacter

Téléphone : 05 59 48 08 20  
E-mail : [carole.dalmont@aphp.fr](mailto:carole.dalmont@aphp.fr)



## Les pathologies prises en charge

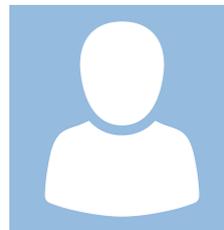
Maladie de Huntington



## Notre équipe



Dr Brigitte Soudrie  
Responsable du centre



Dr Sophie Niemczyk  
Praticien hospitalier

# Centre de compétences de la maladie de Huntington



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service de Génétique médicale



## Nous contacter

Téléphone secrétariat : 05 56 79 59 52  
Téléphone IDE : 05 57 82 01 02  
E-mail : [sec-genetique@chu-bordeaux.fr](mailto:sec-genetique@chu-bordeaux.fr)



## Les pathologies prises en charge

Maladie de Huntington et Huntington-like



## Notre équipe



Pr Cyril Goizet  
Responsable du centre

Pr Umberto Spampinato, Dr Sabrina Debruxelles (Neurologues)  
Dr Valérie Ducoulombier-Hérent (Psychiatre)  
Dr Claire Delleci, Dr Louise Debergé (MPR)  
Danielle Lafoucrière (IDE)  
Deborah Bled (Psychologue clinicienne)  
Florence Goirand (AS)  
Sonia Fraise (Orthophoniste)  
Marie-Pierre Baudier (ARC)  
Laetitia Jameau (Secrétaire)

# Centre de compétences de la maladie de Huntington



## Notre adresse

CHU Poitiers  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 46

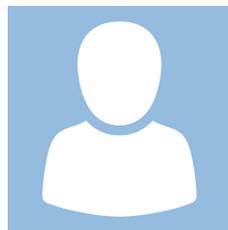


## Les pathologies prises en charge

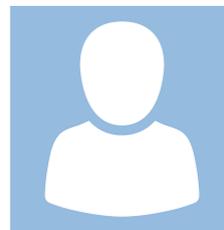
Maladie de Huntington



## Notre équipe



Pr Jean-Luc Houeto  
Responsable du centre



Dr Isabelle Benatru  
Praticien hospitalier

# Centre de compétences du syndrome Gilles de la Tourette



## Notre adresse

CHU Bordeaux, site Pellegrin  
Service d'Explorations fonctionnelles  
du système nerveux



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 60 58  
E-mail : pierre.burbaud@chu-bordeaux.fr

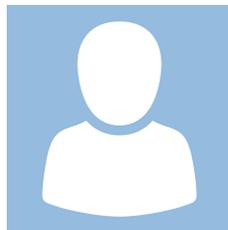


## Les pathologies prises en charge

Syndrome Gilles de la Tourette



## Notre équipe



Pr Pierre Burbaud  
Responsable du centre

# Centre de compétences du syndrome Gilles de la Tourette



## Notre adresse

CHU Poitiers  
Service de Neurologie



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 44 46  
E-mail : [j.l.houeto@chu-poitiers.fr](mailto:j.l.houeto@chu-poitiers.fr)



## Les pathologies prises en charge

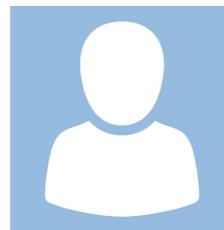
Syndrome Gilles de la Tourette



## Notre équipe



Pr Jean-Luc Houeto  
Responsable du centre



Dr Solene Ansquer  
Praticien hospitalier

# Centre de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles



## Notre adresse

CHU Poitiers  
Hôpital Jean Bernard  
Cité Hospitalière de la Milettrie  
Service de Médecine Interne  
Médipool  
2 Rue de la Milétrie CS 90577  
86021 POITIERS CEDEX



## File active

204 patients en 2017



## Les pathologies prises en charge

- Hémophilie
- Maladie de Willebrand
- Pathologies plaquettaires héréditaires
- Autres déficits en facteur de la coagulation



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 40 04

E-mail :

# Centre de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

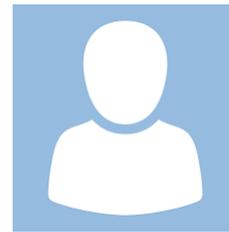
## Notre équipe



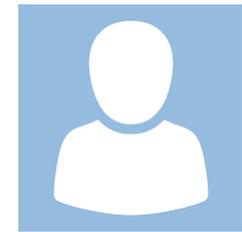
Dr Alain RAMASSAMY,  
médecin



Pr Laurent MACCHI  
médecin



Dr Matthieu PUYADE  
médecin



Dr Laurence BLANC,  
pédiatre

# Centre de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles



## Notre adresse

Hôpital Pellegrin  
Place Amélie Raba Léon  
33076 BORDEAUX



## File active

1016 patients



## Les pathologies prises en charge

- Hémophilie
- Maladie de Willebrand
- Pathologies plaquettaires héréditaires
- Autres déficits en facteur de la coagulation



## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 48 79

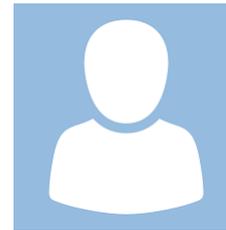
E-mail :

# Centre de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

 Notre équipe



Dr Sabine CASTET, médecin



Dr Yoann HUGUENIN, pédiatre

# Centre de Référence des pathologies plaquettaires constitutionnelles



## Notre adresse

Laboratoire d'Hématologie  
CHU de Bordeaux-GH Sud  
Hôpital Haut-Lévêque  
1 avenue Magellan  
33604 PESSAC CEDEX



## File active

176 patients



## Les pathologies prises en charge

- Pathologies plaquettaires constitutionnelles



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 69 22

E-mail : [mathieu.fiore@chu-bordeaux.fr](mailto:mathieu.fiore@chu-bordeaux.fr)

# Centre de Référence des pathologies plaquettaires constitutionnelles

 Notre équipe



Dr Mathieu FIORE, médecin



Dr Yoann HUGUENIN, pédiatre

# Centre de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles



## Notre adresse

Hôpital de la Mère et de l'Enfant  
Service d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique  
CHU de Limoges –  
8 avenue Dominique Larrey  
87043 LIMOGES CEDEX



## File active

Non connue



## Les pathologies prises en charge

- Hémophilie
- Maladie de Willebrand
- Pathologies plaquettaires héréditaires
- Autres déficits en facteur de la coagulation



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 68 41

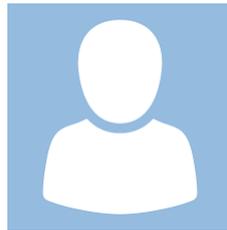
E-mail :

# Centre de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

 Notre équipe



Dr Caroline OUDOT, médecin



Dr Stéphane GIRAULT, médecin

# Centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes



## **CHU DE BORDEAUX - HÔPITAL SAINT-ANDRÉ**

1 rue Jean Burguet  
33076 Bordeaux Cedex



Secrétariat - Tél. : 05 56 79 49 62  
Fax : 05 56 79 49 76  
Mail: [sec.dermatogenerale@chu-bordeaux.fr](mailto:sec.dermatogenerale@chu-bordeaux.fr)

## **Notre équipe**



### **CHEF DE SERVICE**

Pr Alain TAÏEB (Pr Marie BEYLOT-BARRY à partir d'avril)

### **RÉFÉRENT DU SITE**

Pr Anne Pham LEDARD - Dermatologie



## **Les pathologies prises en charge**

- Dermatite herpétiforme
- Dermatose à IgA linéaire
- Épidermolyses bulleuses acquises
- Lichen plan pemphigoïde
- Pemphigoïde bulleuse
- Pemphigoïde cicatricielle
- Pemphigoïde de la grossesse
- Pemphigoïde des muqueuses
- Pemphigus vulgaire
- Pemphigus paranéoplasique
- Pemphigus superficiel

# Centre de compétences des neurofibromatoses

## CHU DE BORDEAUX - HÔPITAL PELLEGRIN

### Service de neurologie



A Tripode - Secteur hospitalisation  
2<sup>ème</sup> étage - Ailes 1 et 2  
1 place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux Cedex



Secrétariat - Tél. : 05 56 79 55 43 - *Le secrétariat est au 3<sup>ème</sup> étage, aile 1*  
Fax : 05 56 79 61 55

[Email : sec-neurochir.a@chu-bordeaux.fr](mailto:sec-neurochir.a@chu-bordeaux.fr)



**Les pathologies prises en charge**  
- Neurofibromatose de type II

## Notre équipe

### CHEF DE SERVICE

Pr Dominique LIGUORO

### MÉDECIN RÉFÉRENT DU SITE

Pr Dominique LIGUORO - Neurologie



### MÉDECINS ASSOCIÉS

Dr Michel DAUTHERIBES - Neurochirurgie

Dr Édouard GIMBERT - Neurochirurgie

Dr Vincent JECKO - Neurochirurgie

Pr Jean Rodolphe VIGNE - Neurochirurgie

Dr Thomas WAVASSEUR - Neurochirurgie

# Centre de compétences des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves



**CHU DE BORDEAUX - HÔPITAL SAINT ANDRÉ**  
**Service de Dermatologie Adulte et Pédiatrique**  
1 rue Jean Burguet  
33075 Bordeaux



Secrétariat - Tél. : 05 56 79 49 62  
Fax : 05 56 79 49 75  
Site Web : [www.dermatobordeaux.fr](http://www.dermatobordeaux.fr)



**File active**

70 patients



## Les pathologies prises en charge

- Dermatose à IgA linéaire médicamenteuse
- DRESS (syndrome d'hypersensibilité médicamenteuse)
- Érythème pigmenté fixe
- Érythème pigmenté fixe bulleux généralisé
- Érythème polymorphe
- Nécrolyse épidermique toxique
- Pustulose exanthématique aiguë généralisée
- Syndrome de Lyell (nécrolyse épidermique toxique)
- Syndrome de Stevens-Johnson

# Centre de compétences des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves



## Notre équipe médicale

### CHEF DE SERVICE

- Pr Alain TAÏEB

### MÉDECIN RÉFÉRENT DU SITE

- Dr Brigitte MILPIED – HOMSI

### MÉDECINS ASSOCIÉS :

- Pr Marie BEYLOT-BARRY – Dermatologie
- Dr Laure DEQUIDT – Dermatologie
- Dr Laurent SOUBIRON – Réanimation Grands Brûlés
- Dr Jean-Christophe LEPIVERT – Chirurgie reconstructrice Grands Brûlés
- Dr Thomas CORNUT – Ophtalmologie
- Dr Paola SANCHEZ PENA – Pharmacovigilance
- Dr Vanessa CONRI – Oncologie gynécologique
- Pr Jean-Christophe FRICAIN – Chirurgie orale
- Dr Elise FIEVET-THAURY – Rééducation Traitement des brûlés

## Notre équipe paramédicale

- Mme Marie CAPELA – Cadre de santé
- Mme Lucile CROISAN MEGRAUD – Cadre de santé
- Mme Agathe LE BIHAN – Psychologue
- M Nicolas ANDREU – Chargé de mission

# Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – Région Sud

## Centre coordonnateur de BORDEAUX



### Hôpital Saint-André - Service de dermatologie

1 rue Jean Burguet  
33075 Bordeaux Cedex  
Secrétariat - Tél : 05 56 79 49 62  
Fax : 05 56 79 49 75



### Groupe Hospitalier Pellegrin – Hôpital des Enfants

#### Unité de dermatologie pédiatrique

place Amélie Raba Léon  
33076 Bordeaux  
Secrétariat - Tél. : 05 56 79 56 22  
Fax : 05 56 79 59 87



**File active**

1446 patients



#### Principales pathologies prises en charge

- Anomalies de la pigmentation cutanée (hypo/hyperpigmentations)
- Albinisme oculocutané
- Vitiligo
- Mosaïcismes pigmentaires
- Nævus congénital géant
- Dysplasies ectodermiques
- Photodermatoses rares
- Xeroderma pigmentosum
- Poikilodermies héréditaires
- Porphyrries
- Hémangiomes congénitaux et infantiles graves
- Syndrome PHACE
- Malformations vasculaires superficielles: lymphatiques, veineuses et artério-veineuses
- Mosaïcisme vasculaire: (PIK3CA-related overgrowth syndrome, Syndrome de Sturge-Weber)
- Neurofibromatose type I
- Sclérose tubéreuse de Bourneville

# Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique – Région Sud Centre coordonnateur de BORDEAUX



Notre équipe:

## **EQUIPE MEDICALE**

### MÉDECIN RÉFÉRENT DU SITE

Dr Christine LEAUTÉ-LABREZE - Dermatologie

### CO-RESPONSABLE

Dr Fanny MORICE-PICARD - Génétique

### MÉDECINS ASSOCIÉS

Dr Jérôme BERGE - Imagerie vasculaire et interventionnelle

Pr Franck BORALEVI – Dermatologie (Chef d'unité)

Pr Vincent CASOLI - Chirurgie plastique et reconstructive

Dr Pierre-Antoine DUBREUIL - Chirurgie maxillo-faciale

Dr Olivier COGREL – Chirurgie dermatologique et laser

Dr Cécile GED - Biochimie

Pr Nicolas GRENIER - Imagerie vasculaire et interventionnelle

Dr Maya LOOT - Chirurgie Pédiatrique

Pr Vincent PINSOLLE - Chirurgie plastique et reconstructive

Dr Sorilla PREY – Dermatologie (coordinatrice études cliniques)

Dr Gérard SASSOUST – Chirurgie vasculaire

Pr Julien SENESCHAL - Dermatologie

Pr Alain TAÏEB – Dermatologie (Chef de service)

## **EQUIPE PARAMEDICALE**

M Nicolas ANDREU – Ingénieur hospitalier

Mme Muriel CARIO-ANDRE – Ingénieur recherche

Mme Christine DAMBON – Secrétaire

Mme Stéphanie LARCHE - Puéricultrice

# Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)



## Hôpital Dupuytren - Service de dermatologie

2 avenue Martin Luther King  
87042 Limoges Cedex



Consultations Amélie COURAUD Tél. : 05 55 05 64 32

Secrétariat – Agnes MALLET Tél. : 05 55 05 64 30

Fax : 05 55 05 64 47

[Site Web : www.chu-limoges.fr/dermatol](http://www.chu-limoges.fr/dermatol)

## Equipe médicale référente du site

Pr Christophe BEDANE

Dr Nicole SOUYRI



Ingénieur de recherche Amélie COURAUD

Technicien Damien AUDEVARD



## File active

379 patients



## Les pathologies prises en charge

- Dermatite herpétiforme
- Dermatose à IgA linéaire
- Dermatose à IgM linéaire
- DRESS (syndrome d'hypersensibilité médicamenteuse)
- Épidermolyses bulleuses acquises
- Érythème pigmenté fixe
- Érythème pigmenté fixe bulleux généralisé
- Érythème polymorphe
- Lichen plan pemphigoïde
- Nécrolyse épidermique toxique
- Pemphigoïde bulleuse
- Pemphigoïde cicatricielle
- Pemphigoïde de la grossesse
- Pemphigoïde des muqueuses
- Pemphigus d'origine auto-immune
- Pemphigus paranéoplasique
- Pemphigus superficiel
- Pemphigus vulgaire
- Syndrome de Lyell (nécrolyse épidermique toxique)
- Syndrome de Stevens-Johnson
- Toxidermies



# Centre de Compétence De La Maladie de Fabry



## Notre adresse

Service de Génétique Médicale  
Pole Pédiatrie  
CHU de Bordeaux-GH Pellegrin  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 Bordeaux Cedex



## File active

31 (2015) patients



## Les pathologies prises en charge

- Maladie de Fabry



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 03 63

E-mail : [sec-genetique@chu-bordeaux.fr](mailto:sec-genetique@chu-bordeaux.fr)

# Centre de Compétence De La Maladie de Fabry



## Notre équipe



Pr. Didier LACOMBE  
Généticien  
Coordonnateur



Pr. Cyril GOIZET  
Généticien



Prénom, nom  
Fonction

## Centre de Compétence De La Maladie de Wilson et Autres Maladies Rares liées au Cuivre



### Notre adresse

Service de Hépatogastro-entérologie  
et oncologie digestive  
CHU de Bordeaux-GH Sud -Hôpital Haut Lévêque  
1 ave Magellan  
33604 Pessac Cedex



### File active

37 (2015) patients



### Les pathologies prises en charge

- Maladie de Wilson
- Autres Maladies Rares liées au Cuivre



### Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 39

E-mail :  
victor.deledinghen@chu-  
bordeaux.fr

## Centre de Compétence De La Maladie de Wilson et Autres Maladies Rares liées au Cuivre



### Notre équipe



Pr. Victor DE LEDINGHEN  
Hépatologue  
Coordonnateur



Dr. Pierre-Henri BERNARD  
Hépatologue



Dr Juliette FOUCHER  
Hépatologue



Dr Jean-Baptiste HIRIART  
Hépatologue



Dr Faiza CHERMAK  
Hépatologue



Dr Thierry LAMIREAU  
Pédiatre  
Gastroentérologue



Pr. Wassilios MEISSNER  
Neurologue



Mr Wassil MERROUCHE  
ARC

## Centre de Compétence De La Maladie de Wilson et Autres Maladies Rares liées au Cuivre



### Notre adresse

Service de Hépato-gastro-entérologie  
et oncologie digestive  
CHU de Bordeaux-GH Sud -Hôpital Haut Lévêque  
1 ave Magellan  
33604 Pessac Cedex



### File active

37 (2015) patients



### Les pathologies prises en charge

- Maladie de Wilson
- Autres Maladies Rares liées au Cuivre



### Nous contacter

Téléphone : 05 57 65 64 39  
E-mail :  
victor.deledinghen@chu-  
bordeaux.fr

## Centre de Compétence De La Maladie de Wilson et Autres Maladies Rares liées au Cuivre



### Notre équipe



Pr. Victor DE LEDINGHEN  
Hépatologue  
Coordonnateur



Dr. Pierre-Henri BERNARD  
Hépatologue



Dr Juliette FOUCHER  
Hépatologue



Dr Jean-Baptiste HIRIART  
Hépatologue



Dr Faiza CHERMAK  
Hépatologue



Dr Thierry LAMIREAU  
Pédiatre  
Gastroentérologue



Pr. Wassilios MEISSNER  
Neurologue



Mr Wassil MERROUCHE  
ARC

# Centre de Compétence des Hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer



## Notre adresse

Service d'Hépatogastroentérologie  
Pôle Thorax et Abdomen  
CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren  
2 avenue Martin Luther King  
87042 Limoges - Cedex



## File active en 1991-2018

157 hémochromatoses de types rares  
370 Hémochromatoses génétiques de type 1



## Les pathologies prises en charge

- Hémochromatose Type 1
- Hémochromatose Type 2
- Hémochromatose Type 3
- Hémochromatose Type 4
- Acéruloplasminémie
- Hyperferritinémies d'origine génétique
- Anémie microcytaire et surcharge hépatique en fer
- Syndrome IRIDA
- Atransferrinémie



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 65 66 84

E-mail : [veronique.loustaud-ratti@unilim.fr](mailto:veronique.loustaud-ratti@unilim.fr)

# Centre de Compétence des Hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer



## Notre équipe



Pr. Véronique LOUSTAUD-RATTI  
Hépatologue  
Coordonnatrice du centre



Dr. Paul CARRIER  
Hépatologue



Dr. Marilynne DEBETTE -GRATIEN  
Hépatologue



Mme Julie CATTEAU  
ARC



Mme Céline RIGAUD  
ARC



Mme Isabelle BOUTANT  
Secrétaire

# Centre de Compétence des Maladies Héréditaires du Métabolisme



## Notre adresse

Service de Pédiatrie  
Hôpital de la mère et l'enfant  
CHU de Limoges  
8 ave Dominique Larrey  
87042 Limoges



## File active

40 (2018) patients



## Les pathologies prises en charge

- Anomalies du métabolisme des acides aminés et des protéines
- Phénylcétonurie (enfants et adultes)
- Anomalies du métabolisme énergétique
- Anomalies du métabolisme des glucide
- Anomalies du métabolisme lysosomal
- Anomalies du métabolisme peroxysomal
- Anomalies de la Glycosylation des protéines
- Neurotransmission



## Nous contacter

Téléphone : 05 55 05 68 80  
E-mail : [cecile.laroche@chu-limoges.fr](mailto:cecile.laroche@chu-limoges.fr)



# Centre de Compétence des Maladies Héréditaires du Métabolisme



Notre équipe



Dr. Cécile LAROCHE RAYNAUD  
Pédiatre  
Coordonnatrice du centre



Dr. Antoine BEDU  
Pédiatre



Pr. Anne-Laure FAUCHAIS  
Médecin référent adultes



Pr. Franck STURTZ  
Biologiste



Pr. Frédéric FAVREAU  
Biologiste



Dr Pierre-Antoine FAYE  
Biologiste



Mme Alexandra BOUTET  
Diététicienne





# Centre de Compétence des Maladies Héréditaires du Métabolisme



## Notre adresse

Service de Génétique Médicale  
CHU de Poitiers  
2 rue de la Milétrie - CS 90577  
86000 Poitiers



## File active

36 (2019) patients



## Les pathologies prises en charge

- Anomalies du métabolisme des acides aminés et des protéines
- Phénylcétonurie (enfants et adultes)
- Anomalies du métabolisme énergétique
- Anomalies du métabolisme des glucide
- Anomalies du métabolisme lysosomal
- Anomalies du métabolisme peroxysomal
- Anomalies de la Glycosylation des protéines
- Neurotransmission



## Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 39 22  
E-mail : [sec.genetique@chu-poitiers.fr](mailto:sec.genetique@chu-poitiers.fr)





# Centre de Compétence des Maladies Héréditaires du Métabolisme



Notre équipe



Pr. Brigitte GILBERT-DUSSARDIER  
Généticienne  
Coordonnatrice du centre



Dr. Gwenaël LEGUYADER  
Généticien



Dr. Pascaline LETARD  
Généticien



Mme Emeline BOURROUX  
Conseillère en génétique



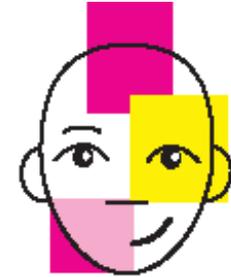
Mme Aurore BRUN  
Conseillère en génétique



Mme Pascale HERMOUET  
Diététicienne



# "Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST)"



## Notre adresse

CHU de Bordeaux - Hôpital Pellegrin – Tripode  
Troisième étage aile 1  
Service de Neurochirurgie Pédiatrique  
Place Amélie Raba Léon  
33 076 Bordeaux Cedex



## File active

230 patients / an



## Les pathologies prises en charge

- craniosténoses isolées :
  - scaphocéphalie
  - trigonocéphalie
  - plagiocéphalie
  - brachycéphalie
- syndrome de Crouzon
- tumeurs de la voûte crânienne

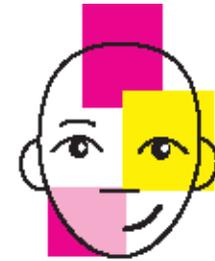


## Nous contacter

Téléphone : 05 56 79 55 43

E-mail : [sec-neurochir.a@chu-bordeaux.fr](mailto:sec-neurochir.a@chu-bordeaux.fr)

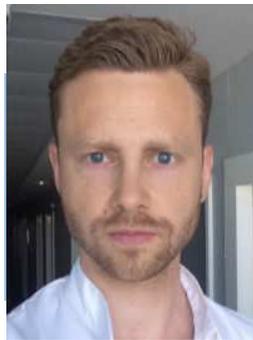
# " Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST)"



## Notre équipe



Dr Edouard GIMBERT  
Neurochirurgien pédiatrique  
Responsable du Centre de  
Compétence



Dr Mathieu BONDAZ  
Chirurgien maxillo-facial

- neurochirurgiens
- généticiens
- radiologues
- anesthésistes pédiatriques
- phoniatre
- chirurgien dentiste
- orthodontiste
- orthophoniste
- Infirmiers
- psychologue clinicien
- assistante sociale
- secrétaire médicale

# "Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)"



## Notre adresse

CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin – Enfants  
Service de Chirurgie Infantile  
Place Amélie Raba Léon  
33 000 Bordeaux



## File active

450 patients / an



## Les pathologies prises en charge

- fentes labiales et/ou palatines
- dysplasie oto-mandibulaire
- malformations vasculaires faciales
- séquence de Pierre Robin (isolée ou syndromique)



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 28 28

E-mail : [allopedia@chu-bordeaux.fr](mailto:allopedia@chu-bordeaux.fr)

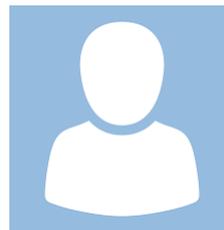
# "Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)"



## Notre équipe



Pr Éric DOBREMEZ  
Chirurgien pédiatrique  
Responsable du Centre de  
Compétence



Dr Maya LOOT  
Chirurgien pédiatrique

- chirurgiens pédiatriques
- chirurgiens maxillo-faciaux
- stomatologue
- chirurgiens ORL
- phoniatre
- pédiatre néonatalogiste
- radiologue pédiatrique
- gynécologues obstétriciens
- généticiens
- anesthésistes pédiatriques
- chirurgien dentiste
- orthodontiste
- psychologues cliniciens
- orthophoniste
- infirmiers
- secrétaire médicale

# "Maladies Rares Orales et Dentaires (O – Rares)"



## Notre adresse

CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin - Enfants  
Service d'Odontologie et Santé Buccale  
Place Amélie Raba Léon  
33 000 Bordeaux



## File active

35-40 patients / an



## Les pathologies prises en charge

- agénésies dentaires isolées
- amélogénèse imparfaite
- fentes labiales et/ou palatines
- syndrome de Rubinstein-Taybi
- syndrome cardio-facio-cutané
- syndrome de Costello
- épidermolyses bulleuses
- anomalies kystiques alvéolo-dento-maxillaires



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 62 34 34

E-mail : [odonto-maladiesrares@chu-bordeaux.fr](mailto:odonto-maladiesrares@chu-bordeaux.fr)

# "Maladies Rares Orales et Dentaires (O – Rares)"



## Notre équipe



Pr Marie-José BOILEAU  
Orthopédiste dento-facial  
Responsable du Centre de  
Compétence

- chirurgiens oraux
- chirurgiens dentistes pédiatriques
- prothésistes dentaires
- généticiens
- référents anesthésie pédiatrique
- référent pédiatrie
- référent médecine interne
- référent néphrologie
- référent dermatologie
- référent chirurgie maxillo-faciale
- référent imagerie médicale
- référent orthophonie
- référent psychologie clinique

# "Syndrome de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition congénitaux (SPRATON)"



## Notre adresse

CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin – Enfants  
Service de Soins Intensifs Néonataux  
Place Amélie Raba Léon  
33 000 Bordeaux



## File active

25-30 patients / an



## Les pathologies prises en charge

- séquence de Pierre Robin isolée
- syndromes avec séquence de Pierre Robin :
  - délétion 22q11
  - syndrome d'alcoolisation fœtale
  - embryofœtopathie au valproate
  - syndrome de Stickler
  - ...
- maladies rares avec troubles de la succion-déglutition congénitaux



## Nous contacter

Téléphone : 05 57 82 28 28

E-mail : [allopedia@chu-bordeaux.fr](mailto:allopedia@chu-bordeaux.fr)

# "Syndrome de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition congénitaux (SPRATON)"



## Notre équipe



Dr Olivier TANDONNET  
Pédiatre néonatalogiste

Responsable du Centre de  
Compétence



Dr Maya LOOT  
Chirurgien pédiatre



Dr Stéphane DEBELLEIX  
Pneumopédiatre

- pédiatres
- pédiatres néonatalogistes
- gastropédiatres
- pneumopédiatres
- neuropédiatres
- réanimateurs pédiatriques
- gynécologue obstétricien
- chirurgiens pédiatriques
- chirurgien ORL
- radiologues pédiatriques
- phoniatre
- généticiens
- orthodontiste
- audiolgistes
- kinésithérapeute
- psychomotricien
- psychologue clinicien
- infirmiers
- secrétaire médicale