

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

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

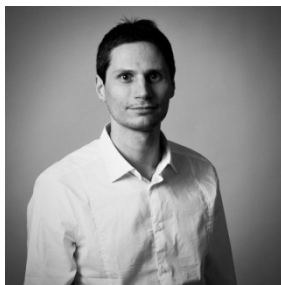


Nous contacter

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
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

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

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, bronchectasies diffuses,...



Nous contacter

Téléphone : 05 57 62 31 13

E-mail : 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

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

<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 (enfants)
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

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

justine.gellen-dautremer@chu-poitiers.fr

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

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



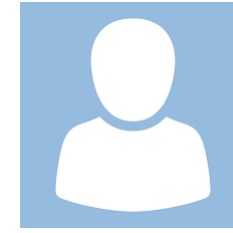
Pr J MCHEIK
PU-PH



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 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





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



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





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



Les pathologies prises en charge

- Sclérose Latérale Amyotrophique
- Maladie de Kennedy



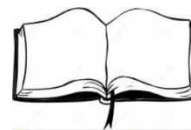
File active

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

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)

Pr Olivier BRISSAUD

Pédiatre

Coordinateur de centre expert



Les pathologies prises en charge

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



Nous contacter

Téléphone : **33 (0)5 57 82 28 28**

E-mail : 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

"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

"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

"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

"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

"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

"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.languépin@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

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

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

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

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



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

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

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

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



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

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 aromatase, 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

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

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 adresse

CHU Poitiers
 2 Rue de la Milétrie
 Poitiers 86021



Nous contacter

Téléphone : 05 49 44 40 34

E-mail : Xavier.PIGUEL@chu-poitiers.fr



Les pathologies prises en charge

- Résistance aux hormones thyroïdiennes
- Hyperthyroïdie gestationnelle ,
- Hyperthyroïdie par mutation du récepteur de la TSH
- Adénome thyroïdien
- Hypothyroïdies congénitales
- Syndrome de Pendred
- Insuffisance thyroïdienne congénitale
- Syndrome d'hyperstimulation ovarienne
- Syndrome d'hyperstimulation ovarienne
- Résistance à la FSH= dysgénésie gonadique XX
- Résistance à la LH= hypoplasie des cellules de Leydig
- Testotoxicose
- Puberté précoce avec suspicion d'autonomie gonadique,
- Puberté précoce origine génétique,
- McCune Albright

Centre de compétence Poitiers

Maladies Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux

Notre équipe



Dr Aurélie MIOT,
endocrinologue



Dr Xavier PIGUEL,
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

- 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

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 thombophilies ;
- 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

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

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**
Génétiennne



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

Enfants

Téléphone : 05.57.82.02.34

E-mail : 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^{ème} 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

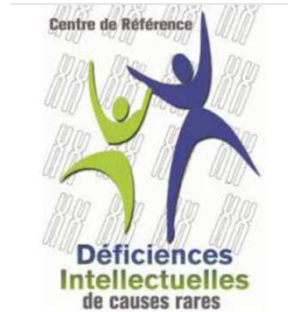
université
de **BORDEAUX**



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



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
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

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**

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



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



Notre adresse

CH Poitiers

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

**Bât. B36 Pôle Biologie Santé 1, rue Georges Bonnet BP
63386022 Poitiers Cedex"**



Pr Jaafari NEMATOLLAH

Coordinateur du centre expert



Nous contacter

Téléphone : 05 49 45 57 57

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



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



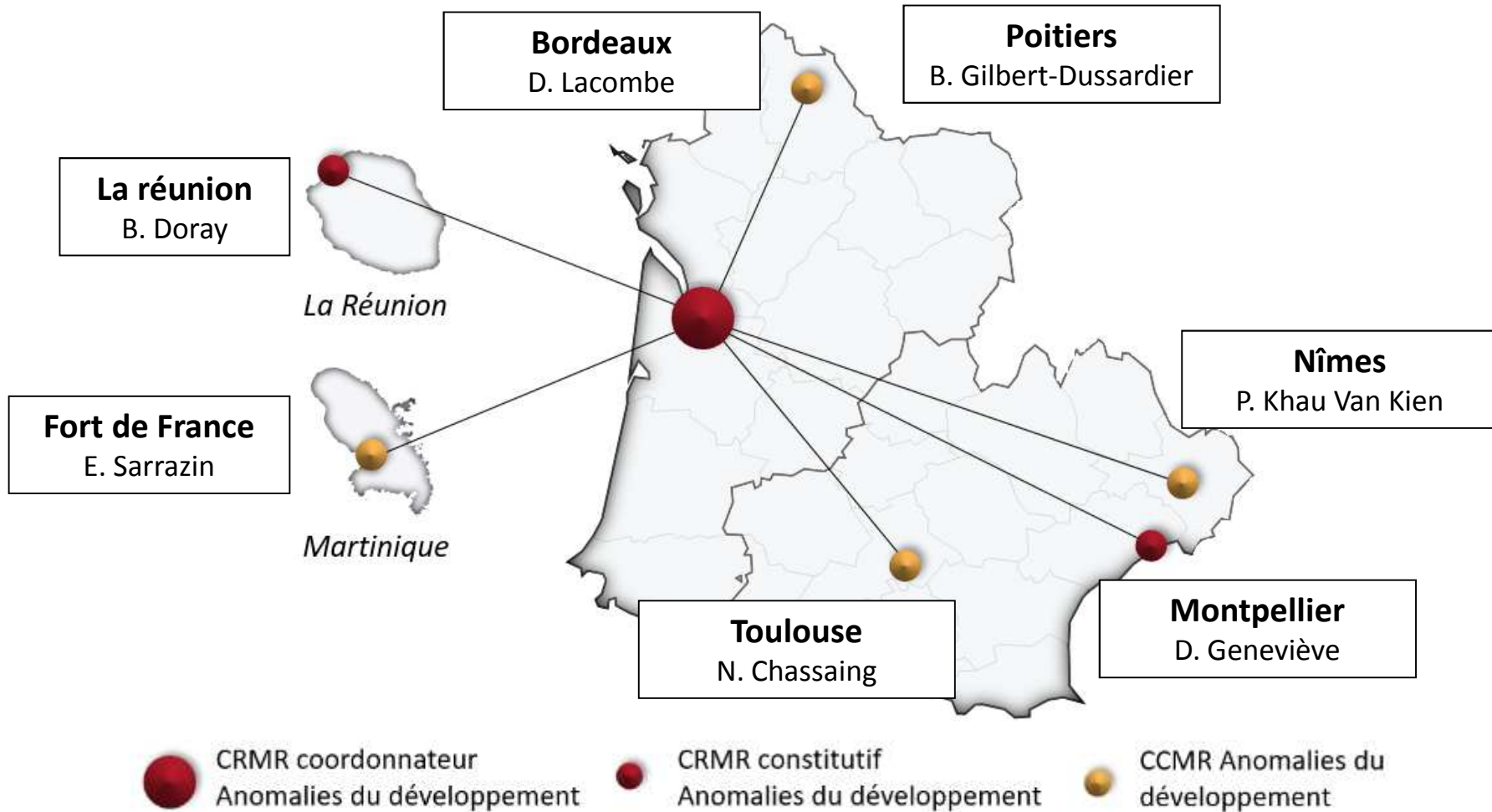
C. Le Naour
Infirmière



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



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



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



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

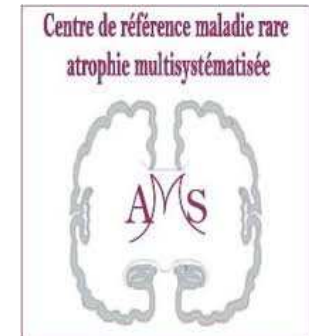


Dr Foucaud
DuBoisguéhéneuc
(AP-DFT)
Praticien hospitalier



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



Les pathologies prises en charge

Atrophie multi systématisée



Notre équipe

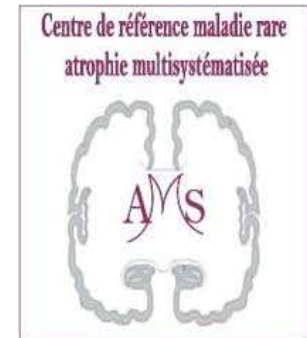


Pr Wassilios Meissner
Responsable du centre



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

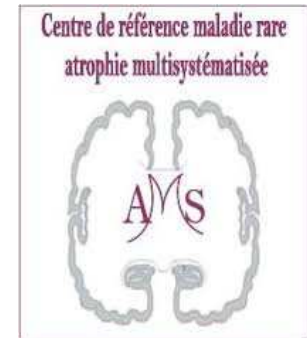


Notre équipe



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



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



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



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



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 Miletrie
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

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

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^{ème} 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^{ème} 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



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

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
- Acéruplasminémie
- 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

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



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





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

" 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

"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

"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

"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