

**19 centres de référence « CR » :**

- **7 Centres de Référence coordonnateurs**
- **12 Centres de Référence constitutifs**
- **47 Centres de Compétence « CC »**

-  **Maladies Héréditaires du métabolisme**  
CR coordonnateur : Hôpital Timone - AP-HM—Pr CHABROL Brigitte
-  CR - Hospices Civils de Lyon - Dr GUFFON Nathalie
-  CR - Hôpital J.de Flandres - CHU Lille - Dr DOBBELAERE Dries
-  CR - CHU de Nancy - Pr FEILLET François
-  CR - Hôpital Necker - APHP - Paris - Pr DE LONLAY Pascale
-  CR - Hôpital Pitié-Salpêtrière – APHP - Paris - Dr MOCHEL Fanny
-  CR - Hôpital Robert Debré - APHP - Paris - Dr SCHIFF Manuel
-  CR - CHU de Toulouse - Dr BROUE Pierre
-  CR - CHU de Tours - Pr LABARTHE François

-  CC - CHU Angers - Dr BARTH Magalie
-  CC - CHU Amiens - Dr MORIN Gilles
-  CC - CHU Besançon - Dr ALTUZARRA Cécilia
-  CC - CHU Bordeaux - Dr LAMIREAU Delphine
-  CC - CHU Brest - Dr DE PARSCAU Loïc
-  CC - CHU Caen Côte de Nacre - Dr ARION Alina
-  CC - CHU Dijon - Pr HUET Frédéric
-  CC - CHU Grenoble - Dr BESSON Gérard
-  CC - CHU Lille - Dr MOREAU Caroline
-  CC - CHU Limoges - Dr LAROCHE Cécile
-  CC - AP-HM - Marseille - Pr LANCON Christophe
-  CC - CHU Montpellier - Dr ROUBERTIE Agathe
-  CC - CHU Nantes - Dr KUSTER Aline
-  CC - CHU Poitiers - Dr GILBERT-DUSSARDIER Brigitte
-  CC - CHU Reims - Dr BEDNAREK Nathalie
-  CC - CHU Rennes - Dr DAMAJ Léa
-  CC - CHU Rouen - Dr TORRE Stéphanie
-  CC - CHU Saint-Etienne - Dr GAY Claire
-  CC - CHU Strasbourg - Dr ANHEIM Mathieu
-  CC - Hôpitaux Univ. Strasbourg - Dr ABI WARDE M...Thérèse

**Les objectifs de la filière**

**Améliorer** la qualité de la prise en charge du patient en réduisant le délai de diagnostic et de prise en charge thérapeutique

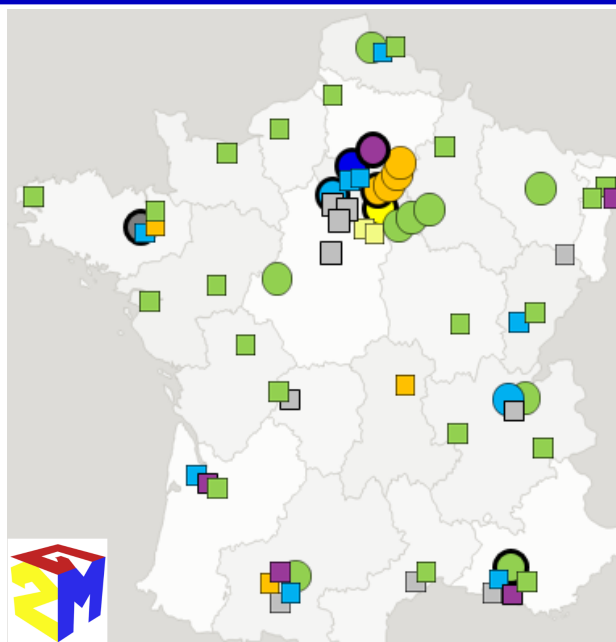
**Améliorer** les pratiques en intensifiant la rédaction de protocoles nationaux de diagnostic et de soins

**Développer** les liens entre les acteurs de la prise en charge et l'accompagnement















**Rendre accessible** l'information et la diffuser

**Développer** la recherche sur les Maladies Rares

**Amplifier** les coopérations européennes et internationales



-  **Maladies Lysosomales**  
CR coordonnateur : Hôpital Trousseau - APHP - Dr HERON Bénédicte
-  CR - Hôpital Beaujon - APHP - Paris - Dr BELMATOUG Nadia
-  CR - Hôpital de la Croix St Simon – APHP - Paris - Dr LIDOVE Olivier
-  CR - Hôpital Pitié-Salpêtrière – APHP - Paris - Dr NADJAR Yann
-  CC - Hôpital Estaing CHU Clermont-Ferrand - Dr BERGER Marc
-  CC - Hôpital Joseph Ducaing - Toulouse - Dr GACHES Francis
-  CC - Hôpital Sud CHU Rennes - Dr CADOR Bérange

-  **Porphyries et anémies rares du métabolisme**  
CR coordonnateur : Hôpital L. Mourier- APHP - Paris - Pr GOUYA Laurent
-  **Maladies Héréditaires du métabolisme hépatique**  
CR coordonnateur : Hôpital Bécclère - APHP - Pr LABRUNE Philippe
-  CC - Hôpital Bretonneau - APHP - Paris - Dr BIOSSE DUPLAN Martin
-  CC - Hôpital Kremlin Bicêtre - APHP - Paris - Pr GONZALES Emmanuel
-  **Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre**  
CR Coordonnateur : Hôp.Lariboisière - APHP - Dr WOIMANT France CR
-  CR - Hospices Civils de Lyon - GH Est - Pr LACHAUX Alain
-  CC - Hôpital Jean Minjot - CHU Besançon - Dr VANLEMMENS Claire
-  CC - Hôpital Haut Lévêque - CHU Bordeaux - Pr DE LEDINGHEN Victor
-  CC - Hôpital Claude Huriez - CHU Lille - Dr CANVA Valérie
-  CC - Hôpital Timone - APHM - Marseille - Dr FLUCHERE Frédérique
-  CC - Hôpital Necker - APHP - Paris - Dr DEBRAY Dominique
-  CC - Hôpital Kremlin Bicêtre - APHP - Paris - Dr SOBESKI Rodolphe
-  CC - Hôpital Pontchaillou - CHU Rennes - Dr BARDOU JACQUET Edouard
-  CC - Hôpital Purpan - CHU Toulouse - Dr ORY-MAGNE Fabienne

-  **Hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer**  
CR Coordonnateur : Hôp. Pontchaillou - CHU Rennes - Pr BARDOU JACQUET Edouard
-  CC - Hôpital Dupuytren - CHU Limoges - Pr LOUSTAUD Véronique
-  CC - Hospices Civils de Lyon GH Sud - Dr DURUPT Stéphane
-  CC - Hôpital Timone AP-HM - Marseille - Pr BOTTA FRIDLUND Danielle
-  CC - Hôpital St Eloi - CHU Montpellier - Pr AGUILAR Patricia
-  CC - Hôpital E. Muller - GHR Mulhouse Sud Alsace - Dr DRENOU Bernard
-  CC - CHU Orléans La Source - Dr CAUSSE Xavier
-  CC - Hôpital Beaujon - APHP - Paris - Pr DURAND François
-  CC - Hôpital Jean Verdier - APHP - Paris - Pr GANNE– CARRIE Nathalie
-  CC - Hôpital Brousse –Villejuif - APHP - Paris - Pr PELLETIER Gilles
-  CC - Hôpital Purpan - CHU Toulouse - Pr BUREAU Christophe

-  **Maladie de Fabry**  
CR coordonnateur : Hôpital R. Poincaré - APHP - Pr GERMAIN Dominique
-  CC - CHU Bordeaux - Dr LACOMBE Didier
-  CC - Hôpital Conception - AP-HM - Marseille - Pr DUSSOL Bertrand
-  CC - CHU Strasbourg - Dr NOEL Esther
-  CC - Hôpital Purpan - CHU Toulouse - Pr DECRAMER Stéphane

Depuis 2005, deux **Plans Nationaux Maladies Rares** successifs ont restructuré et amélioré la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Sont labellisés :

### 23 filières de santé maladies rares.

Leurs objectifs : améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, développer la recherche, l'enseignement, la formation et l'information.

### 363 centres de référence

labellisés coordonnateurs (104) ou constitutifs (259). Ils ont des missions de coordination, d'expertise, de recours, d'enseignement-formation et de recherche.

### 1773 centres de compétences.

Ils assurent la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile, sur tout le territoire.

Constituée de **19 Centres de Référence « CR »**,

organisés en 7 centres coordonnateurs

et 12 centres constitutifs

auxquels sont rattachés **47 centres de Compétence « CC »**,

la filière G2M, c'est aussi un réseau de **laboratoires,**

**associations** de personnes malades,

équipes de **recherche,**

professionnels et structures des secteurs **sanitaire,**

**social et médico-social...**



#### Animateur de la Filière :

Pr Brigitte CHABROL - brigitte.chabrol@ap-hm.fr

#### Chef de Projet Administratif :

Catherine PANSERA - catherine.pansera@ap-hm.fr

#### Chargées de Missions en régions :

##### Grand Ouest :

Pénélope HODGES - p.hodges@chu-tours.fr

##### Grand Paris :

Azza BEN HAMIDA KHEMIRI - azza.khemiri@aphp.fr

Amina HASSAINI - amina.hassaini@aphp.fr

##### Nord - Est :

Sandy COURAPIED - sandy.courapied@chru-lille.fr

Nicole ALLARD - n.allard@chru-nancy.fr



#### Adresse :

**Filière G2M Maladies Héréditaires du Métabolisme**

Centre de Référence des

Maladies Héréditaires du Métabolisme

AP-HM Hôpital de la Timone

264 Rue Saint Pierre - 13385 MARSEILLE Cedex 05

[www.filiere-g2m.fr](http://www.filiere-g2m.fr)

# Maladies Héréditaires du Métabolisme

Filière de Santé Maladies Rares

Les Maladies Héréditaires du Métabolisme « MHM » sont des maladies génétiques touchant une voie métabolique de l'organisme

Ce sont plus de 500 maladies identifiées à ce jour, qu'on peut classer en trois groupes :

- Les maladies par intoxication
- Les maladies par déficits énergétiques
- Les maladies liées aux anomalies du métabolisme des molécules complexes

Les MHM nécessitent un diagnostic et une prise en charge précoce, et font l'objet de traitements de plus en plus nombreux tels que traitements nutritionnels, médicamenteux, par enzymothérapie substitutive, par molécule chaperonne...