



**MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DES FAMILLES**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# *Bulletin officiel*

Santé

Protection sociale

Solidarité

N° 24

29 décembre 2023

**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION** : FRANCIS LE GALLOU, DIRECTEUR DES FINANCES, DES ACHATS ET DES SERVICES

**RÉDACTEUR EN CHEF** : PATRICE LORIOT, ADJOINT AU CHEF DU SERVICE DES PATRIMOINES

**RÉALISATION** : SGMCAS - DFAS - BUREAU DE LA POLITIQUE DOCUMENTAIRE

14 AVENUE DUQUESNE - 75350 PARIS 07 SP - MÉL. : [DFAS-SPAT-DOC-BO@SG.SOCIAL.GOUV.FR](mailto:DFAS-SPAT-DOC-BO@SG.SOCIAL.GOUV.FR)

**Filière de Santé Maladies Rares : G2M**  
**(Maladies héréditaires du métabolisme)**

<b>NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>	<b>NOM DU RESPONSABLE</b>	<b>NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE</b>	<b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)</b>	<b>LABEL</b>
<b>Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre</b>	<b>Aurélia POUJOIS</b>	<b>FONDATION ADOLPHE DE ROTHSCHILD</b>		<b>Centre de référence (coordonnateur)</b>
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Eduardo COUCHONNAL	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Rodolphe SOBESKY	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE	Centre de compétence
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Dalila HABES	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE	Centre de compétence
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Edouard BARDOU-JACQUET	CHU DE RENNES		Centre de compétence
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Victor DE LEDINGHEN	CHU DE BORDEAUX		Centre de compétence
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Fabienne ORY-MAGNE	CHU DE TOULOUSE		Centre de compétence
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Frédérique FLUCHERE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)		Centre de compétence

NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)	NOM DU RESPONSABLE	NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE	GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)	LABEL
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Claire VANLEMMENS	CHU DE BESANÇON		Centre de compétence
Centre de référence de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre	Caroline MOREAU	CHU DE LILLE		Centre de compétence
<b>Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer</b>	<b>Edouard BARDOU-JACQUET</b>	<b>CHU DE RENNES</b>		<b>Centre de référence (coordonnateur)</b>
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Xavier CAUSSE	CHR D'ORLEANS		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Nathalie GANNE - CARRIE	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS SEINE-SAINT-DENIS, HÔPITAL AVICENNE	Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Caroline DE KERGUENEC	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON	Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Bernard DRENOU	GRH MULHOUSE & SUD ALSACE		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Christophe BUREAU	CHU DE TOULOUSE		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Valérie CANVA	CHU DE LILLE		Centre de compétence

<b>NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>	<b>NOM DU RESPONSABLE</b>	<b>NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE</b>	<b>GRUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)</b>	<b>LABEL</b>
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Véronique LOUSTAUD-RATTI	CHU DE LIMOGES		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Patricia AGUILAR MARTINEZ	CHU DE MONTPELLIER		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Marc PLANES	CHRU DE BREST		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	René GEROLAMI	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Quitterie REYNAUD	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de compétence
Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer	Audrey COILLY	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL PAUL BROUSSE	Centre de compétence
<b>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme</b>	<b>Brigitte CHABROL</b>	<b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)</b>		<b>Centre de référence (coordonnateur)</b>
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Pascale DE LONLAY	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Dries DOBBELAERE	CHU DE LILLE		Centre de référence (constitutif)

<b>NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>	<b>NOM DU RESPONSABLE</b>	<b>NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE</b>	<b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)</b>	<b>LABEL</b>
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	François FEILLET	CHRU DE NANCY		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Magali GORCE	CHU DE TOULOUSE		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Nathalie GUFFON-FOUILHOX	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	François LABARTHE	CHU DE TOURS		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Fanny MOCHEL	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Caroline SEVIN	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL BICÊTRE	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Gilles MORIN	CHU D'AMIENS PICARDIE		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Cécilia ALTUZARRA	CHU DE BESANÇON		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Delphine LAMIREAU	CHU DE BORDEAUX		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Elise SACAZE	CHRU DE BREST		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Alina ARION	CHU DE CAEN NORMANDIE		Centre de compétence

<b>NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>	<b>NOM DU RESPONSABLE</b>	<b>NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE</b>	<b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)</b>	<b>LABEL</b>
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Frédéric HUET	CHU DE DIJON BOURGOGNE		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Gérard BESSON	CHU DE GRENOBLE ALPES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Cécile LAROCHE	CHU DE LIMOGES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Agathe ROUBERTIE	CHU DE MONTPELLIER		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Gwenaël LE GUYADER	CHU DE POITIERS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Nathalie BEDNAREK	CHU DE REIMS		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Léna DAMAJ	CHU DE RENNES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Gaëtan SAUVETRE	CHU DE ROUEN		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Claire GAY	CHU DE SAINT-ETIENNE		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Christian RICHELME	HOPITAUX PEDIATRIQUES NICE CHU LENVAL		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Magalie BARTH	CHU D'ANGERS		Centre de compétence

<b>NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>	<b>NOM DU RESPONSABLE</b>	<b>NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE</b>	<b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)</b>	<b>LABEL</b>
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Marie-Thérèse ABI-WARDE	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Centre de compétence
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Marc BERGER	CHU DE CLERMONT-FERRAND		Centre de compétence
<b>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique</b>	<b>Philippe LABRUNE</b>	<b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b>	<b>GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL ANTOINE BÉCLÈRE</b>	<b>Centre de référence (coordonnateur)</b>
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique	Martin BIOSSE DUPLAN	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BRETONNEAU	Centre de compétence
<b>Centre de référence des maladies lysosomales</b>	<b>Bénédicte HERON</b>	<b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b>	<b>GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU</b>	<b>Centre de référence (coordonnateur)</b>
Centre de référence des maladies lysosomales	Anais BRASSIER	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU CENTRE - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies lysosomales	Agnès LEFORT	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL BEAUJON	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies lysosomales	Olivier LIDOVE	GROUPE HOSPITALIER DIACONESSES CROIX SAINT-SIMON		Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies lysosomales	Yann NADJAR	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU SORBONNE UNIVERSITÉ, HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies lysosomales	Stéphanie TORRE	CHU DE ROUEN		Centre de référence (constitutif)

<b>NOM DU CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES (CRMR)</b>	<b>NOM DU RESPONSABLE</b>	<b>NOM DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE</b>	<b>GROUPE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (GHU), SITE DE L'ETABLISSEMENT DE SANTE (AP-HP)</b>	<b>LABEL</b>
Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry	Dominique GERMAIN	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)	GHU UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ	Centre de référence (constitutif)
Centre de référence des maladies lysosomales	Francis GACHES	CLINIQUE MONIÉ		Centre de compétence
Centre de référence des maladies lysosomales	Agathe MASSEAU	CHU DE NANTES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies lysosomales	Bérangère CADOR	CHU DE RENNES		Centre de compétence
Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry	Didier LACOMBE	CHU DE BORDEAUX		Centre de compétence
Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry	Karine NGUYEN	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-HM)		Centre de compétence
Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry	Moglie LE QUINTREC	CHU DE MONTPELLIER		Centre de compétence
Centre de référence des maladies lysosomales : maladie de Fabry	Gregory PUGNET	CHU DE TOULOUSE		Centre de compétence
<b>Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer</b>	<b>Laurent GOUYA</b>	<b>ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)</b>	<b>GHU NORD - UNIVERSITÉ PARIS CITÉ, HÔPITAL LOUIS MOURIER</b>	<b>Centre de référence (coordonnateur)</b>
Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer	Marie LE MOIGNE	CHU DE NANTES		Centre de compétence
Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer	Patrick MERCIÉ	CHU DE BORDEAUX		Centre de compétence