

Les centres de référence

Définition d'un centre de référence

Il répond à une double définition. Il est un centre de référence, c'est à dire un centre expert pour une maladie ou un groupe de maladies rares ayant développé des compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine. Il est un centre de recours, c'est à dire qu'il dispose d'une attraction interrégionale, nationale ou internationale, au-delà du bassin de santé de son hôpital d'implantation, du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre des équipes spécialistes dans le domaine.

- Il permet au malade et ses proches de trouver une prise en charge
- Il guide et coordonne les professionnels de santé non spécialisés
- Il participe à la surveillance épidémiologique
- Il s'engage dans une dynamique de coordination
- Il est l'interlocuteur des autorités administratives et des associations de malades

Le syndrome de Smith-Magenis est référencé dans les centres de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique.

Les centres de références labélisés (2004-2006) :

CHU de MONTPELLIER,

Génétique des maladies de l'enfant et de l'adulte
Hôpital Arnaud de Villeneuve
371, avenue du Doyen G.Giraud
34294 Montpellier cedex 5
Coordonnateur : Pr P Sarda

CHU de RENNES,

Département Médecine de l'enfant et de l'adolescent (Unité de génétique médicale)
2, rue Henri le Guilloux
35033 Rennes cedex 9
Coordonnateur : Pr Sylvie Odent

CHU de LILLE,

Service de génétique clinique
Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille cedex
Coordonnateur : Pr Sylvie Manouvrier-Hanu

AP-HP, Hôpital Robert Debré,

Unité fonctionnelle de génétique clinique/Fédération de génétique
48 Bd Sérurier
75019 Paris
Coordonnateur : Pr Alain Verloes

CHU de BORDEAUX,

Service de génétique médicale

CHU Pellegrin

Place Amélie Raba Léon

33076 Bordeaux

Coordonnateur : Pr Didier Lacombe

CHU de DIJON,

Centre de génétique Centre hospitalier universitaire de dijon

Coordonnateur : Pr Laurence Olivier-Faivre

Hôpital de la Timone,

Département de génétique médicale

Assistance publique-Hôpitaux de Marseille

13385 Marseille cedex 5

Coordonnateur : Pr Nicole Philip