

# Annuaire des centres maladies rares labellisés dans les Outre-Mer

## La Réunion Nord (St-Denis)

### **Anomalies du développement (AnDDI-Rares)**

SC des anomalies du développement et syndromes malformatifs: [berenice.doray@chu-reunion.fr](mailto:berenice.doray@chu-reunion.fr)

### **Maladies du système nerveux central (Brain-Team)**

CC des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil: [julien.dufour@chu-reunion.fr](mailto:julien.dufour@chu-reunion.fr)

CC des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moëlle: [stephanie.robin@chu-reunion.fr](mailto:stephanie.robin@chu-reunion.fr)

CC neurogénétique: [ariane.choumert@chu-reunion.fr](mailto:ariane.choumert@chu-reunion.fr)

### **Maladies cardiaques héréditaires (Cardiogen)**

CC des cardiomyopathies et troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares: [olivier.geoffroy@chu-reunion.fr](mailto:olivier.geoffroy@chu-reunion.fr)

CC des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest: [olivier.geoffroy@chu-reunion.fr](mailto:olivier.geoffroy@chu-reunion.fr)

CC des maladies cardiaques congénitales complexes: [jamal.bey@chu-reunion.fr](mailto:jamal.bey@chu-reunion.fr)

### **Maladies du développement cérébral et déficience intellectuelle (DéfiScience)**

CC des épilepsies rares: [antoine.gradel@chu-reunion.fr](mailto:antoine.gradel@chu-reunion.fr)

### **Maladies auto-immunes et autoinflammatoires systémiques (FAI2R)**

CC des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire: [loic.raffray@chu-reunion.fr](mailto:loic.raffray@chu-reunion.fr)

CC du lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares: [loic.raffray@chu-reunion.fr](mailto:loic.raffray@chu-reunion.fr)

CC pour les maladies auto-immunes et systémiques rares: [loic.raffray@chu-reunion.fr](mailto:loic.raffray@chu-reunion.fr)

### **Maladies neuromusculaires (Filnemus)**

CC des maladies neuromusculaires: [perville.a@asfa.re](mailto:perville.a@asfa.re) (enfant) et [michel.campech@chu-reunion.fr](mailto:michel.campech@chu-reunion.fr) (adulte)

### **Malformations abdomino-thoraciques (Fimatho)**

CC des affections chroniques et malformatives de l'œsophage: [jean-luc.michel@chu-reunion.fr](mailto:jean-luc.michel@chu-reunion.fr)

CC de la hernie de coupole diaphragmatique: [jean-luc.michel@chu-reunion.fr](mailto:jean-luc.michel@chu-reunion.fr)

CC des maladies digestives rares: [anne.turquet@chu-reunion.fr](mailto:anne.turquet@chu-reunion.fr)

### **Maladies endocriniennes (Firendo)**

CC des maladies rares de l'hypophyse: [muriel.cogne@chu-reunion.fr](mailto:muriel.cogne@chu-reunion.fr)

CC des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité: [estelle.nobecourt@chu-reunion.fr](mailto:estelle.nobecourt@chu-reunion.fr)

CC du développement génital : du fœtus à l'adulte: [p.pigeonk@chu-reunion.fr](mailto:p.pigeonk@chu-reunion.fr)

CC des maladies endocriniennes de la croissance et du développement: [laure.houdon@chu-reunion.fr](mailto:laure.houdon@chu-reunion.fr)

CC de la thyroïde et des récepteurs hormonaux: [laure.houdon@chu-reunion.fr](mailto:laure.houdon@chu-reunion.fr)

CC des maladies rares de la surrenale: [laure.houdon@chu-reunion.fr](mailto:laure.houdon@chu-reunion.fr)

### **Maladies immuno-hématologiques (MaRIH)**

CC des déficits immunitaires héréditaires: [catherine.gaud@chu-reunion.fr](mailto:catherine.gaud@chu-reunion.fr)

### **Maladies hémorragiques constitutionnelles (Mhém)**

Centre de Ressources et de Compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles: [placide.nyombe@chr-reunion.fr](mailto:placide.nyombe@chr-reunion.fr)

### **Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Muco-CFTR)**

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose: [jean-luc.rittie@chu-reunion.fr](mailto:jean-luc.rittie@chu-reunion.fr)

### **Malformations pelviennes et médullaires (NeuroSphinx)**

CC des malformations ano-rectales et pelviennes rares: [frederique.sauvat@chu-reunion.fr](mailto:frederique.sauvat@chu-reunion.fr)

CC des malformations rares des voies urinaires: [jean-luc.michel@chu-reunion.fr](mailto:jean-luc.michel@chu-reunion.fr)

### **Maladies rénales (ORKID)**

CC des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte: [olivier.dunand@chu-reunion.fr](mailto:olivier.dunand@chu-reunion.fr)

CC du syndrome néphrotique idiopathiques: [olivier.dunand@chu-reunion.fr](mailto:olivier.dunand@chu-reunion.fr)

CC des maladies rénales et phosphocalciques rares: [olivier.dunand@chu-reunion.fr](mailto:olivier.dunand@chu-reunion.fr)

CC des maladies rénales rares de l'Océan Indien: [olivier.dunand@chu-reunion.fr](mailto:olivier.dunand@chu-reunion.fr)

### **Maladies de l'os, du calcium et du cartilage (Oscar)**

CC des maladies osseuses constitutionnelles: [jean-luc.alessandri@chu-reunion.fr](mailto:jean-luc.alessandri@chu-reunion.fr)

### **Maladies respiratoires (RespiFIL)**

CC des maladies respiratoires rares: [jean-luc.rittie@chu-reunion.fr](mailto:jean-luc.rittie@chu-reunion.fr)

### **Maladies sensorielles (SENSGENE)**

CC des maladies rares en ophtalmologie: [patrick.thanh-nguyen@chu-reunion.fr](mailto:patrick.thanh-nguyen@chu-reunion.fr)

### **Malformations de la tête, du cou et des dents (TETECO)**

CC des fentes et malformations faciales : [anne.moro@chu-reunion.fr](mailto:anne.moro@chu-reunion.fr)

# Annuaire des centres maladies rares labellisés dans les Outre-Mer

## La Réunion Sud (St-Pierre)

### Maladies du système nerveux central (Brain-Team)

CC du Syndrome Gilles de la Tourette: [michel.spodenkiewicz@inserm.fr](mailto:michel.spodenkiewicz@inserm.fr)  
CC leucodystrophies et leuco encéphalopathies rares: [valerie.trommsdorff@chu-reunion.fr](mailto:valerie.trommsdorff@chu-reunion.fr)  
CC de la maladie de Huntington: [myologie.rare@gmail.com](mailto:myologie.rare@gmail.com)

### Maladies vasculaires à atteinte multi-systémique (FAVA-Multi)

CC du Syndrome de Marfan et maladies apparentées: [marie-line.jacquemont@chu-reunion.fr](mailto:marie-line.jacquemont@chu-reunion.fr)

### Maladies neuromusculaires (Filnemus)

SC des maladies neuromusculaires: [ariane.choumert@chu-reunion.fr](mailto:ariane.choumert@chu-reunion.fr)

### Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur (FILSLAN)

Centre de Ressources et de Compétences de la SLA et autres maladies rares du neurone moteur: [ariane.choumert@chu-reunion.fr](mailto:ariane.choumert@chu-reunion.fr)

### Maladies dermatologiques (FIMARAD)

CC des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique: [juliette.miquel@chu-reunion.fr](mailto:juliette.miquel@chu-reunion.fr)

### Maladies immuno-hématologiques (MaRIH)

CC de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales: [patricia.zunic@chu-reunion.fr](mailto:patricia.zunic@chu-reunion.fr)  
CC des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles: [patricia.zunic@chu-reunion.fr](mailto:patricia.zunic@chu-reunion.fr)  
CC des cytopénies auto-immunes de l'adulte: [patricia.zunic@chu-reunion.fr](mailto:patricia.zunic@chu-reunion.fr)  
CC des microangiopathies thrombotiques: [patricia.zunic@chu-reunion.fr](mailto:patricia.zunic@chu-reunion.fr)  
CC des angioedèmes à kinine: [nicolas.marmion@chu-reunion.fr](mailto:nicolas.marmion@chu-reunion.fr)

### Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Muco-CFTR)

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose: [celine.tasset@chu-reunion.fr](mailto:celine.tasset@chu-reunion.fr)

### Maladies respiratoires (RespiFIL)

CC des maladies respiratoires rares: [celine.tasset@chu-reunion.fr](mailto:celine.tasset@chu-reunion.fr)  
CC de l'hypertension pulmonaire: [patrice.poubeau@chu-reunion.fr](mailto:patrice.poubeau@chu-reunion.fr)

### Maladies sensorielles (SENSGENE)

CC des surdités génétiques: [marie-line.jacquemont@chu-reunion.fr](mailto:marie-line.jacquemont@chu-reunion.fr)

## Martinique

### Anomalies du développement (AnDDI-Rares)

CC des anomalies du développement et syndromes malformatifs: [elisabeth.sarrazin@chu-fortdefrance.fr](mailto:elisabeth.sarrazin@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies du système nerveux central (Brain-Team)

CC de la maladie de Huntington: [remi.bellance@gmail.com](mailto:remi.bellance@gmail.com)

### Maladies cardiaques héréditaires (Cardiogen)

CC des maladies cardiaques congénitales complexes: [hugues.lucron@chu-fortdefrance.fr](mailto:hugues.lucron@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies du développement cérébral et déficience intellectuelle (DéfiScience)

CC des épilepsies rares: [henri.bataille@chu-fortdefrance.fr](mailto:henri.bataille@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies auto-immunes et autoinflammatoires systémiques (FAI2R)

SC du lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares: [christophe.deligny@chu-fortdefrance.fr](mailto:christophe.deligny@chu-fortdefrance.fr)  
CC des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant: [yves.hatchuel@chu-fortdefrance.fr](mailto:yves.hatchuel@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies neuromusculaires (Filnemus)

SC des maladies neuromusculaires: [remi.bellance@gmail.com](mailto:remi.bellance@gmail.com)  
CC des neuropathies périphériques amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares: [jocelyn.inamo@chu-fortdefrance.fr](mailto:jocelyn.inamo@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies dermatologiques (FIMARAD)

CC des neurofibromatoses: [nicolas.briand@chu-fortdefrance.fr](mailto:nicolas.briand@chu-fortdefrance.fr)

### Malformations abdomino-thoraciques (Fimatho)

CC des affections chroniques et malformatives de l'œsophage: [cecilia.tolg@chu-fortdefrance.fr](mailto:cecilia.tolg@chu-fortdefrance.fr)  
CC de la hernie de coupole diaphragmatique: [jean-francois.colombani@chu-fortdefrance.fr](mailto:jean-francois.colombani@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies immuno-hématologiques (MaRIH)

CC des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles: [jean-comes.meniane@chu-fortdefrance.fr](mailto:jean-comes.meniane@chu-fortdefrance.fr)  
CC des déficits immunitaires héréditaires: [yves.hatchuel@chu-fortdefrance.fr](mailto:yves.hatchuel@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse (MCGRE)

SC des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse: [gylina.loko@chu-martinique.fr](mailto:gylina.loko@chu-martinique.fr)

### Maladies hémorragiques constitutionnelles (Mhém)

Centre de Ressources et de Compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles: [serge.pierre-louis@chu-fortdefrance.fr](mailto:serge.pierre-louis@chu-fortdefrance.fr)

### Maladies respiratoires (RespiFIL)

CC de l'hypertension pulmonaire: [jocelyn.inamo@chu-fortdefrance.fr](mailto:jocelyn.inamo@chu-fortdefrance.fr)

### Malformations pelviennes et médullaires (NeuroSphinx)

CC des malformations ano-rectales et pelviennes rares: [helene.coridon@chu-fortdefrance.fr](mailto:helene.coridon@chu-fortdefrance.fr)  
CC des malformations rares des voies urinaires: [jean-francois.colombani@chu-fortdefrance.fr](mailto:jean-francois.colombani@chu-fortdefrance.fr)

# Annuaire des centres maladies rares labellisés dans les Outre-Mer

## Guadeloupe

### Anomalies du développement (AnDDI-Rares)

CC des anomalies du développement et syndromes malformatifs: [marilyn.port-lis@chu-guadeloupe.fr](mailto:marilyn.port-lis@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies du système nerveux central (Brain-Team)

CC de l'atrophie multi-systématisée: [annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr](mailto:annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr)

CC démences rares ou précoces: [annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr](mailto:annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr)

CC neurogénétique: [annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr](mailto:annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies cardiaques héréditaires (Cardiogen)

CC des cardiomyopathies et troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares: [laurent.larifla@chu-guadeloupe.fr](mailto:laurent.larifla@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies du développement cérébral et déficience intellectuelle (DéfiScience)

CC des déficiences intellectuelles de causes rares: [marilyn.port-lis@chu-guadeloupe.fr](mailto:marilyn.port-lis@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies auto-immunes et autoinflammatoires systémiques (FAI2R)

CC adulte pour les maladies auto-immunes et systémiques rares: [nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr](mailto:nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr)

CC des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire: [nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr](mailto:nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr)

CC du lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares: [nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr](mailto:nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies vasculaires à atteinte multi-systémique (FAVA-Multi)

CC des anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales: [laurent.do@chu-guadeloupe.fr](mailto:laurent.do@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies neuromusculaires (Filnemus)

CC des maladies neuromusculaires: [annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr](mailto:annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies dermatologiques (FIMARAD)

CC des maladies bulleuses auto-immunes: [nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr](mailto:nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr)

CC des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies sévères: [nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr](mailto:nadege.cordel@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse (MCGRE)

CR coordinateur des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse: [maryse.etienne-julan@chu-guadeloupe.fr](mailto:maryse.etienne-julan@chu-guadeloupe.fr) (Pointe-à-Pitre)

CC des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse : [corine.charneau@ch-labasseterre.fr](mailto:corine.charneau@ch-labasseterre.fr) (Basse-Terre)

### Maladies hépatiques (Filfoie)

CC des maladies inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes: [moana.simeon@chu-guadeloupe.fr](mailto:moana.simeon@chu-guadeloupe.fr)

### Maladies sensorielles (SENSGENE)

CC des maladies rares en ophtalmologie: [thierry.david@chu-guadeloupe.fr](mailto:thierry.david@chu-guadeloupe.fr)

### Malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC)

CC des malformations ORL rares: [suzy.duflou@chu-guadeloupe.fr](mailto:suzy.duflou@chu-guadeloupe.fr)

## Guyane

### Maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse (MCGRE)

SC des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse: [narcisse.elenga@ch-cayenne.fr](mailto:narcisse.elenga@ch-cayenne.fr) (Cayenne)

CC des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse: [h.clouzeau@ch-ouestguyane.fr](mailto:h.clouzeau@ch-ouestguyane.fr) (Ouest guyanais)

## Mayotte

### Maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse (MCGRE)

SC des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse: [a.chamouine1@chmayotte.fr](mailto:a.chamouine1@chmayotte.fr)

## Polynésie

### Maladies hépatiques (Filfoie)

CC des maladies inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes: Dr Bertrand Condat  
CC des maladies vasculaires rares du foie: Dr Bertrand Condat

## Nouvelle-Calédonie

### Maladies immuno-hématologiques (MaRIH)

CC des cytopénies auto-immunes de l'adulte: [elise.klement@cht.nc](mailto:elise.klement@cht.nc)