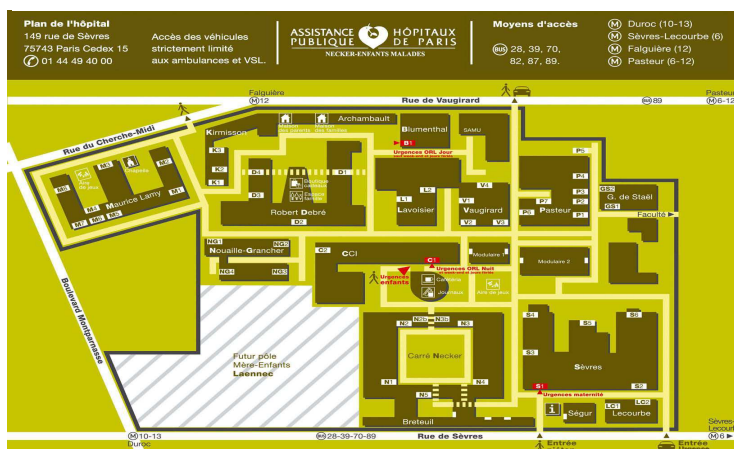




CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES OPHTALMOLOGIE

Centre multi-sites

Coordination Professeur Jean-Louis DUFIER, Service
Ophtalmologie
Hôpital NECKER- Enfants Malades



Le centre de Référence des maladies rares en ophtalmologie a été labellisé en 2006 dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2006- 2011.

LES OBJECTIFS DU CENTRE DE RÉFÉRENCE

- Permettre un diagnostic précis par des médecins experts dans ces pathologies
- Définir les modalités de prise en charge des patients et de leur famille
- Développer des programmes de recherche sur des maladies ayant un retentissement ophtalmologique.
- Informer les patients et les familles
- définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la haute autorité de santé (HAS) et l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM)
- Etre des interlocuteurs pour les associations de malades



**Pour toutes informations, contacter le
Secrétariat maladies rares**

Téléphone : 01 42 19 27 02 Fax : 01 44 49 45 13

Email : mro.phta@nck.aphp.fr - Internet : www.hopital-necker.fr

**Le centre de référence des maladies rares en ophtalmologie s'articule autour
De 8 sites hospitaliers parisiens**

🏥 HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES

Coordonateur : Pr Jean-Louis DUFIER

Médecins participants

Docteur Josseline KAPLAN

Docteur Olivier ROCHE

Docteur Jérôme ALLALI

Docteur Matthieu ROBERT

Docteur Julien BOUMENDIL

Docteur Elias ADJADI

Docteur Ramla KHECHINE MARTINEZ

🏥 HÔPITAL COCHIN

Professeur Antoine BREZIN

Secrétariat : 01 58 41 22 01

🏥 HÔPITAL A. TROUSSEAU

Docteur Béatrice PELOSSE

Secrétariat : 01 44 73 68 82

🏥 HÔPITAL EUROPÉEN GEORGE- POMPIDOU

Docteur Christophe ORSSAUD

Secrétariat : 01 56 09 34 98

🏥 HÔPITAL DE LA PITIÉ SALPÉTIÈRE

Professeur Phuc LEHOANG

Docteur Christine FARDEAU

Docteur Georges CHALLE

Secrétariat : 01 42 16 32 01

🏥 HÔPITAL HÔTEL-DIEU

Professeur Gilles RENARD

Secrétariat : 01 42 34 83 56

🏥 HÔPITAL ROBERT DEBRÉ

Docteur Emmanuel BUI QUOC

Docteur Eliane DELOUVRIER

Secrétariat : 01 40 03 57 63

🏥 HÔPITAL AMBROISE PARÉ

Professeur Christophe BAUDOUIN

Docteur Nassima BENHATCHI

Secrétariat : 01 49 09 55 09

PRINCIPALES PATHOLOGIES CONERNÉES

- Achromatopsie congénitale
- Alacrymie congénitale
- Albinismes
- Amaurose congénitale de Leber
- Arthrite juvénile idiopathique
- Cataractes congénitales
- Causes rares d'uvéites antérieures, uvéites intermédiaires, uvéites postérieures
- Causes rares de pan uvéites
- Causes rares de sclérite
- Conjonctivite ligneuse
- Choroidérémie
- Choroidite serpiginieuse
- Colobomes oculaires (irien, chorioretinien, papillaire)
- Cyclite hétérochromique de Fuchs
- Drépanocytose
- Dysgénésies du segment antérieur (anomalie d'Axenfeld, anomalie de Peters, anomalie de von Hippel, sclérocornée congénitale, aniridie)
- Dystrophies de cornée
- Dystrophie de Steinert
- Ectopies du cristallin
- Epidermolyses bulleuses dystrophiques
- Glaucomes congénitaux
- Gliomes de la voie optique
- Homocystinurie
- Incontinentia pigmenti
- Kératocône
- Maladie de Behcet
- Maladie de Coats
- Maladie de Fabry
- Maladie de Norrie
- Maladie de Stargardt
- Microcorie congénitale
- Microphthalmies- Anophthalmies
- Mucopolysaccharidose
- Neurofibromatose de type 1
- Neuropathies optiques héréditaires (Neuropathie optique de Leber, Neuropathie optique dominante autosomique, Neuropathie optique récessive autosomique)
- Nystagmus congénitaux
- Ophthalmie sympathique
- Persistance hyperplasie du vitré primitif
- Pseudoxanthome élastique
- Ptosis de causes rares (myopathies mitochondriales, syndrome de Kearns Sayre, myasthénie)
- Rétinoblastome
- Chorioretinopathie de type Birdshot
- Rétinopathies paranéoplasiques
- Rétinopathies pigmentaires non syndromiques et syndromiques (Syndromes d'Usher, Bardet Biedl, Alstrom- Joubert- Senior- Löken)
- Rétinoschisis lié à l'X
- Sarcoïdose de Besnier Boeck-Shaumann
- Sclérose tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de Blepharophimosis- Epicantus
- Syndrome de Pierre Robin
- Syndrome d'Alport
- Syndrome d'Alagille
- Syndrome de C.H.A.R.G.E
- Syndrome d'hypoventilation alvéolaire centrale congénitale
- Syndrome de Marfan
- Syndrome de Moebius
- Syndrome de Rubinstein-Taybi
- Syndrome de Stilling- Duane -Türk
- Syndrome de Sturge-Weber-Krabbe
- Syndrome de Vogt-Koyanagi-Harada
- Syndrome de Weill-Marchesani
- Syndrome de Wolfram
- Trisomie 21

PARTENAIRES ET ASSOCIATIONS

Association Rétina France

Association Rétina France
BP 62 - 2, chemin du Cabirol
31771 Colomiers Cedex
N° AZUR : 0 810 30 20 50
Tél : 05 34 55 27 30
Fax : 05 61 78 91 00
www.retina.fr

Association Valentin Haüy

5 rue Duroc, 75007 Paris
Métro Duroc, lignes 10 et 13, sortie boulevard des Invalides, côté des numéros pairs
Bus 82, 87, 92, arrêt Duroc
Bus 28, 39, 70, 89, arrêt Hôpital des Enfants Malades
Tél : 01 44 49 27 27, poste 22 36
museevaletinhauy@avh.asso.fr

Association INJA

Institut national des Jeunes Aveugles
56 Boulevard Invalides
75007 Paris
Tél : 01 44 49 35 35
accueil@inja.fr

Association Inflamm'œil

13, Rue Dubrunfaut
75012 Paris
tél. 01 74 05 74 23
inflammoeil@yahoo.fr
www.inflammoeil.org

Association Ouvrir les yeux

16, Avenue de la Victoire
94310 Orly
Tél. 01 48 92 04 59
marie_france2002@hotmail.com

PARTENAIRES ET ASSOCIATIONS

Association Gêneris

226, avenue de la résistance
CROLLES 38920 France
Tél : 04 76 45 62 88
associationgeniris@free.fr

Association ARIBA

Association représentative des initiatives en basse-vision
12 chemin du Belvédère
30900 Nîmes
tél. 04 66 68 00 30
fax 04 66 68 00 31
ariba.30@wanadoo.fr

Association ANPSA

Association nationale pour les sourds Aveugles et sourds malvoyants
18, rue Etex – 75 018 Paris
Tél : 01 46 27 48 10
a.n.p.s.a@wanadoo.fr

Association lecture pour tous

644, route de chateaufieux
Peillon 06660 France
em@lectrurepourtous.org

Association du Syndrome de Wolfram

Résidence Gauguin 56390 grand-champ
tél. 09 63 07 32 22
aswolfram@orange.fr
www.association-du-syndrome-de-wolfram.org

Association Genespoir

3, Rue de la paix 35 000 Rennes
tél. 02 99 30 96 79
www.genespoir.org

PRINCIPALES MDPH EN ILE DE FRANCE

75 La maison des personnes handicapées de Paris
69, rue de la victoire 75009 Paris
Tél : 0 85 80 09 09
Contact@mdph.paris.fr

92 La maison des personnes handicapées
2, rue Rigault 92000 Nanterre
Tél : 01 41 91 92 50
mdph@mdph92.fr

93 La maison des personnes handicapées
Immeuble l'européen 2/ RDC /
203-213 AVENUE Paul Vaillant Courtier
93 300 Bobigny
Tél : 01 48 95 00 00

94 La maison des personnes handicapées
Immeuble le Pascal Hall B
Avenue du Général de Gaulle
94 000 Créteil
Tél : 01 49 80 73 00

95 La maison des personnes handicapées
2, Avenue du Parc- Batiment H
95 032 Cergy- Pontoise Cedex
Tél : 0800 300 701

78 La maison des personnes handicapées
21- 23, rue de Refuge
78000 Versailles
Tél : 01 30 21 07 30

91 La maison des personnes handicapées
93, rue Henri ROCHEFORT
91 000 Evry
Tél : 01 69 91 78 00

77 La maison des personnes handicapées
16, rue de l'Aluminium
77 176 Savigny le temple
Tél : 01 64 19 11 40

Liens vers la Liste des autres MDPH : <http://www.cnsa.fr/>
<http://dcalin.fr/mdph.html>
