

# Centre de Référence Epilepsies Rares et Sclérose Tubéreuse de Bourneville (CRéER)

Centre de Référence  
Epilepsies Rares

Le Centre de Référence Epilepsies Rares labellisé en 2005, coordonné par Dr Nabbout, est dédié aux épilepsies rares et la sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) de l'enfant et de l'adulte. Ce centre est multi-sites, Paris (Necker, Salpêtrière), Lille, Reims et Strasbourg et assure aux patients et à leurs familles un parcours intégré de soins et de recherche.



Neuropédiatre  
**Pr Louis Vallée**  
Neurologue  
**Pr Philippe Derambure**



Neuropédiatre  
**Pr Jacques Motte**  
Neurologue  
**Dr Anne Thiriaux**



Neuropédiatre  
**Dr Anne de Saint Martin**  
Neurologue



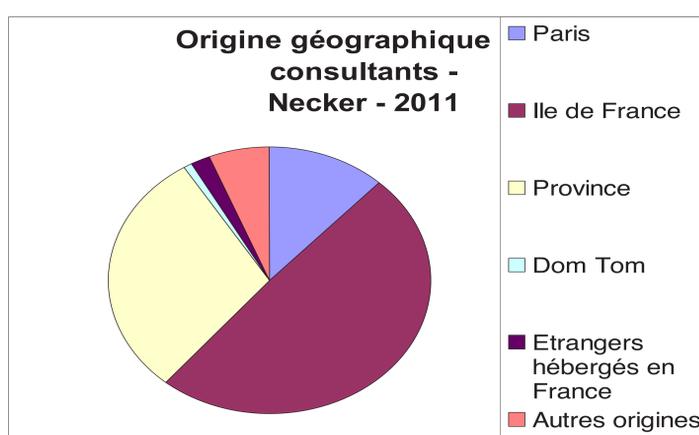
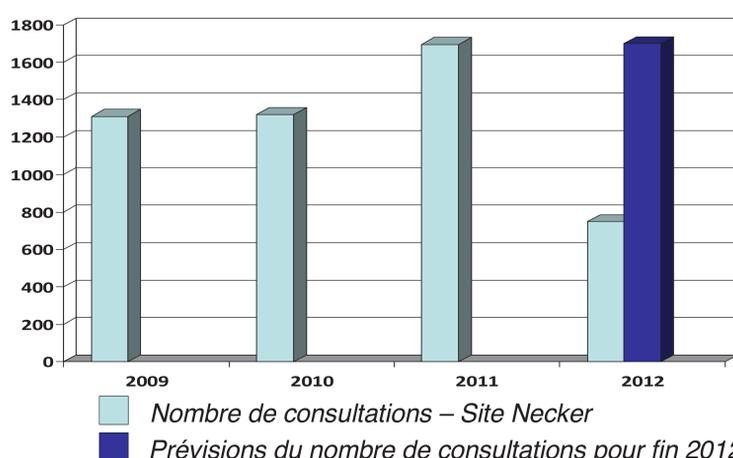
**Pr Edouard Hirsch**  
Neuropédiatres  
**Dr Rima Nabbout**  
**Pr Olivier Dulac**



Neurologue  
**Dr Isabelle An**

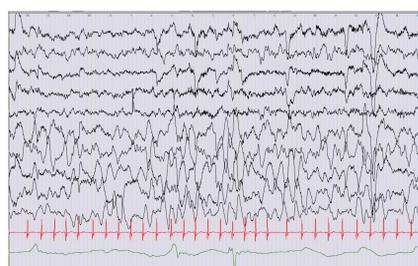


Extension STB  
**Pr Vincent Desportes**  
**Dr Renaud Touraine**

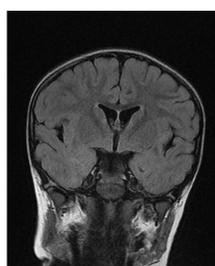


## Filière de soins

Diagnostic, avis d'expert, suivi de cohortes d'enfants atteints d'épilepsies rares et de STB de l'enfance jusqu'à l'âge adulte



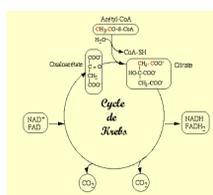
EEG vidéo longue durée



IRM anatomique



PET Scanner



Bilan métabolique



Bilan génétique

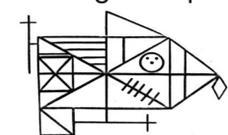


Figure de Rey - Bilan neuropsychologique

Mise en place d'un programme de transition enfant-adulte

Mise en place de thérapies spécifiques aux épilepsies rares

## Recherche

- Bases génétiques des encéphalopathies épileptiques
- Etude translationnelle sur les modèles animaux des épilepsies rares génétiques
- Coordination d'essais thérapeutiques nationaux
- Participation à des essais et des études internationaux sur les épilepsies rares

## Formation

- Réunion tri-annuelle avec les épileptologues pédiatres de France
- Collaboration étroite avec les associations de parents : ASTB, Alliance Dravet

Secrétariat centre de référence épilepsies rares  
Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades

149 rue de Sèvres- 75743 Paris Cedex 15 - Tél. : 01 44 38 15 36 - Fax : 01 42 19 26 92  
veronique.masson@nck.aphp.fr - www.hopital-necker.fr



# Centres de Référence Maladies Rares

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Avec le soutien de



Fondation Groupama pour la santé

Vaincre les maladies rares

ASSISTANCE PUBLIQUE



HÔPITAUX DE PARIS

NECKER - ENFANTS MALADES

