

LE CHU DE SAINT-ETIENNE LABELLISÉ POUR 1 CENTRE DE RÉFÉRENCE ET 38 CENTRES DE COMPÉTENCE MALADIES RARES

Le CHU de St Etienne a postulé à l'appel à projets initié fin 2016 par le Ministère de la santé et par le Secrétariat d'État chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche, pour obtenir différentes labellisations de Centres de Référence en Maladies Rares (CRMR) et Centre de Compétences (CCMR).

Au terme de la procédure d'évaluation, le Ministère des Solidarités et de la Santé a arrêté la liste des centres labellisés pour la période 2017-2022. Le CHU de St Etienne a ainsi été labellisé pour 1 un Centre de Référence en Maladies Rares (maladies neuromusculaires), ainsi que pour 38 Centres de Compétences. Ces labellisations soulignent l'expertise de pointe et la dynamique des équipes stéphanoises.

Le CHU de Saint-Etienne labellisé Centre de Référence constitutif en maladies neuromusculaires

Dans le cadre du 3^{ème} Plan national sur les maladies rares, le Centre de référence constitutif en Maladies neuromusculaires, dirigé par le Pr Jean-Christophe Antoine, a conservé sa place de référence au sein de la filière de soin FILNEMUS (Filière NEuroMUsculaire, pilotée par l'Assistance-Publique- Hôpitaux de Marseille). Il couvre le territoire rhônalpin.

La labellisation décernée par la DGOS va permettre à ce Centre de simplifier l'orientation des patients et des familles, d'assurer une meilleure couverture territoriale et de rehausser le niveau d'excellence en matière de recherche médicale aux côtés des Centres de référence et de compétences du réseau FILNEMUS.

38 Centres de Compétences labellisés au CHU stéphanois

Le CHU de St Etienne est également labellisé pour 38 Centres de Compétences en maladies rares (CCMR). Cette labellisation permet de poursuivre les actions de recherche et d'accueil au quotidien afin de proposer la meilleure offre de soins aux patients atteints de ces maladies.

Le Pôle « Couple Mère Et Enfant » (CMEE) totalise ainsi 17 Centres de compétences : Anomalies du développement et syndrome malformatif du Sud-Est, Surdités génétiques, Déficits Immunitaires héréditaires, Maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte...

Le Pôle « Tête et Cou » (TEC), le Pôle « Gériatrie et Médecine Interne » (GMI), le Pôle « Neurologie-Ostéo-Locomoteur » (NOL), les services de Médecine Vasculaire et Thérapeutique, de Dermatologie et de Chirurgie cardio-vasculaire sont les autres pôles d'excellence reconnus par cette labellisation.

La liste des Centres de compétence du CHU de St Etienne est jointe en annexe de ce communiqué.

La labellisation est une reconnaissance externe qui valorise le travail réalisé au quotidien par les équipes du CHU de St Etienne, la qualité de la recherche et des soins délivrés, mais qui permet aussi de les faire encore progresser au bénéfice direct des patients pris en charge.

Libellé	Site coordonnateur	Pôle	Praticien porteur
Maladies héréditaires du métabolisme	Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille	CMEE	Dr GAY
Surdités génétiques	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	CMEE	Dr TOURAINE
Rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	CMEE	Pr STEPHAN
Malformations rares des voies urinaires (MARVU)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré	CMEE	Pr VARLET
Malformations anorectales et pelviennes (MAREP)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	CMEE	Pr VARLET
Hernie de coupole diaphragmatique	Centre hospitalo-universitaire de Lille	CMEE	Pr VARLET
Maladies vasculaires rares	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Georges Pompidou	MULTI	Pr LE HELLO
Anomalies du Développement et syndrome malformatif d'Île-de-France	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré	CMEE	Pr GAUTHERON
Développement Génital : du fœtus à l'adulte	Hospices civils de Lyon	TEC	Pr GERMAIN
Maladies endocriniennes de la croissance et du développement	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Robert Debré	TEC	Pr GERMAIN
Maladies Rare de l'Hypophyse (HYPO)	Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille	TEC	Pr GERMAIN
Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Saint Antoine	TEC	Pr GERMAIN
Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre	TEC	Pr GERMAIN
Maladies Rares de la Surrénale	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin	TEC	Pr GERMAIN
Maladies rare de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)	Centre hospitalo-universitaire d'Angers	TEC	Pr GERMAIN
Cytopénies auto-immunes de l'adulte (CeReCAI)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Henri Mondor	GMI	Pr CATHEBRAS
Maladies osseuses constitutionnelles	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	NOL	Dr COURTOIS
Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud EST	Hospices Civils de Lyon	CCV	Pr DA COSTA



Déficit Immunitaires Héréditaires (CEREDIH)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	CMEE	Pr STEPHAN
Épilepsies rares	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	NOL	Dr MAZZOLLA
Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes	Hospices Civils de Lyon	NOL	Pr ANTOINE
Anomalies du Développement et syndrome malformatif du Sud Est	Hospices Civils de Lyon	CMEE	Dr TOURAINE
Affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO)	Centre hospitalo-universitaire de Lille	CMEE	Pr VARLET
Maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL)	Centre hospitalo-universitaire de Rouen	DOCP2	Dr LABELLE
Syndrome néphrotique idiopathique	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Henri Mondor	CMEE	Dr LAVOCAT
Maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est	Hôpitaux universitaires de Strasbourg	GMI	Pr CATHEBRAS
Maladies auto-immunes systémiques rares d'Ile de France	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Cochin	GMI	Pr CATHEBRAS
Maladies auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest	CHRU Lille	GMI	Pr. CATHEBRAS
Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies rares du Globule Rouge et de l'Érythroïèse	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Henri Mondor	CMEE	Pr STEPHAN
Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre	GMI	Pr CATHEBRAS
Maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (CEREMAIA)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre	CMEE	Pr STEPHAN
Lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Pitié Salpêtrière	GMI	Pr CATHEBRAS
Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rare (C-MARVEM)	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre	CMEE	Pr GAUTHERON
Maladies rénales rares (SORARE)	CHU Toulouse	CMEE	Dr LAVOCAT
Maladies rénales Héréditaires de l'Enfant et de l'Adultes (MARHEA)	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	CMEE	Dr LAVOCAT
Néphrogones - Maladies rénales et phosphocalciques rares	Hospices Civils de Lyon	CMEE	Dr LAVOCAT
Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC)	Assistance Publique- Hôpitaux de Paris - Necker Enfants Malades	DOCP2	Pr CAMBAZARD
Hypertension pulmonaire	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Kremlin Bicêtre	MULTI	Pr BERTOLETTI

