

LE RESEAU DES MALADIES RARES REUNION-MAYOTTE

Dr Anne MORO
Chirurgie infantile NORD

Fentes et malformations faciales (MAFACE)

Dr François WIART
Cardiologie SUD

- CR des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares
- CR des troubles du rythme cardiaques héréditaires ou rares de l'Ouest

Dr Karim JAMAL BEY
Pédiatrie (Cardiopédiatrie, cardiofoetale) SUD

CR des malformations cardiaques congénitales complexes (M3C)

Dr Marie-Line JACQUEMONT
Génétiq. médicale SUD

CR du syndrome de Marfan et maladies apparentées

Pr Bérénice DORAY
Génétiq. médicale NORD

CRMR des anomalies de développement et syndromes malformatifs du Sud-Ouest Occitanie Réunion

Dr Anne TURQUET
Pédiatrie (Gastro entérologie et hépatologie – Nutrition) NORD

CR des maladies digestives rares (MaRDI)

Dr Jean-Luc MICHEL
Chirurgie infantile NORD

- CR des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO)
- CR des hernies de la coupole diaphragmatique

Dr Loïc RAFFRAY
Médecine interne NORD

CC pour les maladies auto-immunes et systémiques rares

Dr Laure HOUDON-NGUYEN
Pédiatrie (Endocrinologie) SUD

- CR des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH)
- CR des maladies endocriniennes rares de croissance et de développement (MERCD)
- CR des maladies rares de la surrénale (MRS)

Dr Patricia PIGEON-KHERCHICHE
Pédiatrie (Endocrinologie) NORD

CR du développement génital (DEV-GEN)

Dr Muriel COGNE
Endocrinologie SUD

CR des maladies rares de l'hypophyse (HYPO)

Pr Estelle NOBECOURT
Endocrinologie SUD

CR des pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)

Dr Catherine GAUD
Pédiatrie (Immunologie clinique) NORD

CR des déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)

Dr Patricia ZUNIC
Oncohématologie SUD

- CR de l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales
- CR des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles
- CR des cytopénies auto-immunes chez l'adulte (CeReCAI)
- CR des microangiopathies thrombotiques (MAT)

Dr Nicolas MARMION
Allergologie SUD

CR Angioedèmes à kinine (CREAK)

Dr Abdourahim CHAMOUINE
Pédiatrie CH de Mayotte

CRMR des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythrocytose

Dr Placide NYOMBE NZUNGU
Pédiatrie (Troubles de l'hémostase et hémoglobinopathie) NORD

CRC des maladies hémorragiques constitutionnelles de l'Océan Indien (CRC-MHC-OI)

Dr Jean-Luc ALESSANDRI
Néonatalogie NORD

CR des maladies osseuses constitutionnelles (MOC)

FAVA-MULTI

- **MARFAN** : Sd de Marfan et m^{tes} apparentées
- **MVR** : M^{tes} vasculaires rares
- **AVANCE** : Anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales
- **RENDU-OSLER** : M^{te} de Rendu-Osler

AnDDI-Rares

Anomalies du développement et déficiences intellectuelles de causes rares

FIMATHO

- **MARDI** : M^{tes} rares digestives
- **Hernies de la coupole diaphragmatique**
- **CRACMO** : Affections chroniques et malformations de l'œsophage
- **PaRaDis** : M^{tes} rares du pancréas

fai2r

ADULTES :

- M^{tes} auto-immunes systémiques rares
- **Lupus, syndrome des anticorps anti-phospholipidiques et autres m^{tes} auto-immunes rares**
- **CEREMAIA** : M^{tes} auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire

ENFANTS :

- **CEREMAIA** : M^{tes} auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire
- **RAISE** : Rhumatismes inflammatoires et m^{tes} auto-immunes systémiques rares

FIRENDO

- **TRH** : M^{tes} rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux
- **MERCD** : M^{tes} endocriniennes rares de la croissance et du développement
- **MRS** : M^{tes} rares de la surrénale
- **DEV-GEN** : Développement génital : du foetus à l'adulte
- **HYPO** : M^{tes} rares de l'hypophyse
- **PRISIS** : Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité
- **PGR** : Pathologies gynécologiques rares

MaRIH

- M^{tes} héréditaires du métabolisme
- Maladie de Fabry
- Porphyries et anémies rares du métabolisme du fer
- M^{tes} lysosomiales
- M^{tes} héréditaires du métabolisme hépatique
- Maladie de Wilson et autres m^{tes} rares liées au cuivre
- Hémochromatose et autres m^{tes} métaboliques du fer

MaRIH

- **CEREDIH** : Déficits immunitaires héréditaires
- Amyloses et autres m^{tes} par dépôts d'Ig monoclonales
- **Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles**
- **Histiocytoses**
- **Neutropénies chroniques**
- **CeReCAI** : Cytopénies auto-immunes de l'adulte
- **CEREVANCE** : Cytopénies auto-immunes de l'enfant
- **CEREMAST** : Mastocytoses
- **CEREO** : Syndrome hyperéosinophilique
- **CNR-MAT** : Microangiopathies thrombotiques
- **CREAK** : Angioedèmes à kinine
- **CRMDc** : Maladie de Castleman

cardiogen

- Cardiomyopathies et troubles du rythme cardiaques héréditaires ou rares
- **Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest**
- **M3C** : M^{tes} cardiaques congénitales complexes
- **RENDU-OSLER** : M^{te} de Rendu-Osler

TETE COU

- **CRANIOST** : Craniosténoses et malformations craniofaciales
- **MAFACE** : Fentes et malformations faciales
- **MALO** : Malformations ORL rares
- **O-RARES** : M^{tes} rares orales et dentaires
- **SPRATON** : Syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux

Brain Team

Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central

DéfiScience

Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

SENSGENE

Maladies rares sensorielles

RESPIFIL

Maladies respiratoires rares

MUCO/CFTR

Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR

FILFOIE

Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte

FIMARAD

Maladies rares en dermatologie

FILSLAN

Sclérose latérale amyotrophique

NeuroSphinx

Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares

ORKID

Maladies rénales rares

FILNEMUS

Maladies neuromusculaires

OSCAR

Filière des maladies rares de l'os et du cartilage

MCGRE

- Syndromes drépanocytaires majeurs
- **Thalassémies**
- **Pathologies de la membrane du globule rouge**
- **Défauts enzymatiques du globule rouge**
- **Polyglobulies génétiques**
- **Dysérythrocytoses congénitales**

MHEMO

- **CaP** : M^{te} du métabolisme du calcium et du phosphate
- **MOC** : M^{tes} osseuses constitutionnelles

DéfiScience

Maladies Rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle

- **Déficiences intellectuelles de causes rares**
- **Malformations et m^{tes} congénitales du cerveaulet**
- **Epilepsies rares**
- **M^{tes} rares à expression psychiatrique**
- **Syndrome de Prader-Willis et syndromes apparentés**

SENSGENE

Maladies Rares Sensorielles

- **CARGO** : Affections rares en génétique ophtalmique
- **CRNK** : Kératocônes
- **MAOLYA** : M^{tes} sensorielles génétiques
- **OPHTARA** : M^{tes} rares en ophtalmologie
- **REFERET** : M^{tes} rares neuro-rétiniennes
- **Surdités génétiques**

RESPIFIL

- **ORPHALUNG** : M^{tes} pulmonaires rares
- **PULMOTENSION** : Hypertension pulmonaire
- **RESPIRARE** : M^{tes} respiratoires rares

FILFOIE

- **AVB-CG** : M^{tes} rares du foie de l'enfant (atrésies des voies biliaires et cholestases génétiques)
- **MIVB-H** : M^{tes} inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes
- **MVF** : M^{tes} vasculaires du foie

FILSLAN

Sclérose latérale amyotrophique

- **TOXIBUL** : Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves
- **MALIBUL** : M^{tes} bulleuses auto-immunes
- **MAGEC** : M^{tes} rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique
- **Neurofibromatose**

NeuroSphinx

- **C-MAVEM** : Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares
- **MAREP** : Malformations ano-rectales et pelviennes
- **MARVU** : Malformations rares des voies urinaires

ORKID

- **MARHEA** : M^{te} héréditaire de l'enfant et de l'adulte
- **SNI** : Syndrome néphrotique idiopathique
- **NEPHROGONES** : M^{tes} rénales et phosphocalciques
- **SORARE** : M^{tes} rénales rares du Sud-Ouest

FILNEMUS

- M^{tes} neuromusculaires
- M^{tes} mitochondriales

Dr Valérie TROMMSDORFF
Pédiatrie (Neuropédiatrie) SUD

CR des leucodystrophies et leuco-encéphalopathies (LEUKOFRANCE)

Dr Stéphanie ROBIN
Pédiatrie (Neuropédiatrie) NORD

CR des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle (MIRCEM)

Dr Julien DUFOUR
Neurologie NORD

CR des maladies vasculaires du cerveau et de l'œil (CERVCO)

Dr Ariane CHOUMERT
Maladies Neurologiques Rares SUD

Neurogénétique

Dr Michel SPODENKIEWICZ
Psychiatrie infanto-juvénile SUD

CR du syndrome Gilles de la Tourette

Dr Antoine GRADEL
Neurologie SUD

Epilepsies rares

Dr Patrick Thanh NGUYEN
Ophtalmologie NORD

CR des maladies rares en ophtalmologie (OPHTARA)

Dr Marie-Line JACQUEMONT
Génétiq. médicale SUD

CR des surdités génétiques

Dr Patrice POUBEAU
Médecine interne SUD

CR de l'hypertension pulmonaire (PULMOTENSION)

Dr Caroline PERISSON
Pédiatrie (Pneumopédiatrie) SUD

CR des maladies respiratoires rares (RESPIRARE)

Dr Elsa GACHELIN
Pédiatrie (Pneumopédiatrie) NORD

CR des maladies respiratoires rares (RESPIRARE)

Dr Caroline PERISSON
Pédiatrie (Pneumopédiatrie) SUD

CRC de la mucoviscidose et des anomalies du CFTR (Sud)

Dr Nathalie ALLOU
Pneumologie NORD

CRC de la mucoviscidose et des anomalies du CFTR (Nord)

Dr Juliette MIQUEL
Dermatologie SUD

CR des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC)

Dr Ariane CHOUMERT
Maladies Neurologiques Rares SUD

CRC sur la SLA et autres maladies rares du neurone moteur

Pr Frédérique SAUVAT
Chirurgie infantile NORD

CR des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)

Dr Étienne SUPLY
Chirurgie infantile NORD

CR des malformations rares des voies urinaires (MARVU)

Dr Olivier DUNAND
Néphrologie pédiatrique NORD

- CR des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte (MARHEA)
- CR du syndrome néphrotique idiopathique (SNI)
- CR des maladies rénales et phosphocalciques rares (NEPHROGONES)
- CR des maladies rénales rares (SORARE)

Dr Ariane CHOUMERT
Maladies Neurologiques Rares SUD

CRMR des maladies neuromusculaires PACA Réunion RhôneAlpes

Dr Anne PERVILLE
Pédiatrie (Neuropédiatrie) Hôpital des enfants

CR des maladies neuromusculaires PACA Réunion RhôneAlpes

LEGENDE

- Réseau présent à la Réunion ou à Mayotte
- Centre de Référence – site constitutif
- Centre de Compétences
- Centre de Ressources et de Compétences

Ce poster a été réalisé par la Plateforme de Coordination des Maladies Rares Réunion – Mayotte

RE-MA-RARES

PLATEFORME DE COORDINATION DES MALADIES RARES REUNION-MAYOTTE

Plateforme RE-MA-RARES
CHU Sud Réunion
Avenue du Président François Mitterrand
97448 Saint-Pierre
remarares@chu-reunion.fr
02.62.35.97.36