



Le Directeur

Destinataires in fine

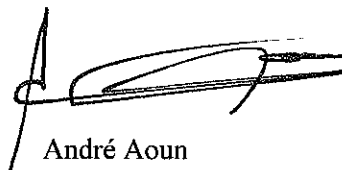
Strasbourg, le 15 février 2009

Mesdames, Messieurs les Directeurs,
Professeurs,
Docteurs,

Je vous prie de trouver ci-joint l'arrêté relatif à la désignation des centres de compétences pour maladies rares pris le 17 décembre 2009 et publié au recueil des actes administratifs de la Préfecture de la région Alsace le 5 janvier 2009.

Les coordonnées de ces centres seront prochainement disponibles sur le site du ministère de la santé et des sports et sur le site ORPHANET. Elles seront très utiles aux patients, à leurs associations représentatives ainsi qu'aux professionnels de santé.

Je vous prie de croire, Mesdames, Messieurs les Directeurs, Professeurs, Docteurs, à l'expression de ma considération distinguée.



André Aoun



ARRETE

ARH 786 /2008- du 17 décembre 2008
PORTANT MODIFICATION DE LA DESIGNATION DES CENTRES DE COMPETENCES
PAR SOUS-GROUPE DE MALADIES RARES

LE DIRECTEUR DE L'AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'ALSACE

Vu la loi n°2004-806 relative à la politique de santé publique du 9 août 2004

Vu le plan national maladies rares 2005-2008

Vu la circulaire n°DHOS /04/2007/153 du 13 avril 2007 relative à la structuration de la filière de soins par l'identification de centres de compétences par groupes de maladies rares

Vu l'avis rendu par le comité national consultatif de labellisation en date des 27 et 28 septembre 2007, 20 décembre 2007 et 10 janvier 2008,

Vu l'arrêté ARH 26 /2008 du 9 juin 2008 et l'arrêté ARH 332/2008 du 27 juin 2008 portant désignation des centres de compétences par sous-groupe de maladies rares,

ARRÊTE

Article 1^{er} :

Sont désignés pour la région Alsace les centres de compétences suivants :

1. le centre de compétences des maladies auto-inflammatoires et arthrites juvéniles, sous la responsabilité du Professeur Michel Fischbach, CHU Strasbourg
2. le centre de compétences des amyloses primitives et des autres maladies de dépôts d'immunoglobulines, sous la responsabilité du Professeur Bruno Moulin, CHU de Strasbourg
3. le centre de compétences des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'adulte, sous la responsabilité du Docteur Gilles Blaison, Hôpitaux Civils de Colmar
4. le centre de compétences des troubles du rythme cardiaque, sous la responsabilité du Professeur Michel Chauvin, CHU de Strasbourg
5. le centre de compétences des cardiomyopathies, sous la responsabilité du Professeur Gérard Roul, CHU de Strasbourg
6. le centre de compétences des malformations cardiaques congénitales complexes, sous la responsabilité du Professeur Bernard Eisenmann, CHU de Strasbourg
7. le centre de compétences des maladies vasculaires rares, sous la responsabilité du Professeur Dominique Stephan, CHU de Strasbourg
8. le centre de compétences des maladies bulleuses auto-immunes, sous la responsabilité du Professeur Dan Lispsker, CHU de Strasbourg

Groupement d'intérêt public constitué entre l'État et l'Assurance maladie

9. le centre de compétences des maladies endocriniennes rares incluant les maladies rares du calcium et du phosphore, sous la responsabilité du Professeur Nathalie Gauthier-Jeandidier, CHU de Strasbourg
10. le centre de compétences des maladies rares du foie, sous la responsabilité du Professeur Michel Doffoel, CHU de Strasbourg
11. le centre de compétences des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse, sous la responsabilité du Professeur Patrick Lutz, CHU de Strasbourg
12. le centre de compétences des cytopénies auto-immunes, du syndrome d'Evans et des anémies hémolytiques, sous la responsabilité du Professeur Emmanuel Andres, CHU de Strasbourg
13. le centre de compétences des surcharges en fer rares d'origine génétique, sous la responsabilité du Docteur Robert Bader, Centre Hospitalier de Mulhouse
14. le centre de compétences des hypersomnies rares, sous la responsabilité du Professeur Patrice Bourgin, CHU de Strasbourg
15. le centre de compétences des maladies neurologiques à expression motrice et cognitive, sous la responsabilité du Professeur Christine Tranchant, CHU de Strasbourg
16. le centre de compétences de l'hypertension artérielle pulmonaire sévère, sous la responsabilité du Docteur Mathieu Canuet, CHU de Strasbourg
17. le centre de compétences des maladies respiratoires rares, sous la responsabilité du Professeur Romain Kessler, CHU de Strasbourg
18. le centre de compétences des surdités congénitales et génétiques, sous la responsabilité du Professeur Hélène Dollfus, CHU de Strasbourg
19. le centre de compétences des maladies rénales rares, sous la responsabilité du Professeur Michel Fischbach, CHU de Strasbourg
20. le centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles, sous la responsabilité du Docteur Bérénice Doray, CHU de Strasbourg
21. le centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires, sous la responsabilité du Professeur Jean-Louis Pasquali, CHU de Strasbourg
22. le centre de compétences des fentes labio-palatines, sous la responsabilité du Professeur Astrid Wilk, CHU de Strasbourg
23. le centre de compétences des malformations ORL rares, sous la responsabilité du Professeur Christian Debry, CHU de Strasbourg
24. le centre de compétences des angiodèmes non histaminiques, sous la responsabilité du Professeur Bernard Goichot, CHU de Strasbourg
25. le centre de compétences du syndrome de transfusion foëto-foëtale, sous la responsabilité du Docteur Romain Favre, SIHCUS,
26. le centre de compétences des troubles de l'hémostase (y compris la maladie de Willebrand), sous la responsabilité du Docteur Albert Faradji, CHU de Strasbourg
27. le centre de compétences des microangiopathies thrombotiques, sous la responsabilité du Professeur Raoul Herbrecht, CHU de Strasbourg.

Article 2^{ème} :

Le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Alsace est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera notifié aux responsables des centres de compétences, aux directeurs des établissements de santé concernés, aux coordonnateurs des centres de référence et aux ARH concernées lorsque les centres de compétence sont multisites interrégionaux.

Article 3^{ème} :

Le présent arrêté fait l'objet d'une publication au recueil des actes administratifs des préfectures du Bas-Rhin et du Haut-Rhin.

