

**Prise en charge de près de
700 maladies rares
en ophtalmologie associées
ou non à un syndrome :**

**Maladies du segment antérieur,
Maladies du segment postérieur,
Maladies orbito-palpébro-lacrymales,
Maladies pan-oculaires et / ou
syndromiques**

**8 000 patients
concernés par une maladie rare pris
en charge depuis 2005**

**Un réseau d'experts dans 20 centres
répartis sur toute la France**

Un réseau national et européen :

- *Des laboratoires de recherche dont celui de génétique ophtalmologique de l'Institut Imagine (IHU Necker)**
- *Une école d'orthoptie**
- *La filière de santé maladies rares sensorielles SENSGENE**
- *Le centre européen de recherche clinique CLAIROP CS n°48**
- *Le réseau européen maladies rares des yeux « ERN EYE »**



**Depuis 2005, le centre de référence
OPHTARA propose :**

- *des consultations de diagnostic spécialisées en ophtalmologie adultes et enfants ;**
- *des évaluations orthoptiques y compris de basse vision ;**
- *des consultations de génétique ;**
- *la mise en route éventuelle d'un traitement qui peut être de nature médicale ou chirurgicale ;**
- *une prise en charge et un suivi régulier par des médecins experts en relation avec les centres de compétences visant à améliorer le pronostic visuel et prévenir d'éventuelles complications ;**
- *la sélection de patients éligibles pour des programmes de recherche clinique et des protocoles thérapeutiques de nouvelle génération pour des maladies ayant un retentissement ophtalmologique ;**
- *l'orientation vers des structures de proximité pour la prise en charge rééducative et éducative si nécessaire ;**
- *la définition et la diffusion des protocoles nationaux de diagnostic et soins, de guides de bonnes pratiques, en collaboration avec les autorités de santé et les associations de patients ;**
- *des enseignements universitaires en ophtalmologie, basse vision, orthoptie, génétique ;**
- *d'être un interlocuteur privilégié pour les associations de malades.**

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES



Coordonnateur : Pr D.BREMOND-GIGNAC

**Maladies rares en
ophtalmologie**

Enfants et Adultes



Labellisation 2006 et 2017

Necker
ENFANTS MALADES
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

SENSGENE
Filière de santé Maladies Rares
Maladies Rares Sensorielles

**ASSISTANCE
PUBLIQUE** **HÔPITAUX
DE PARIS**

Pour contacter les experts sur nos 20 sites hospitaliers

16 CENTRES DE COMPETENCES :

5 CENTRES DE COMPETENCES ILE DE FRANCE

CHU Ambroise Paré - Boulogne Billancourt (92)

Cataractes et glaucomes congénitaux, dystrophies de fuchs, kératocônes, Marfan

Tél ? – mail ?

CHU Bicêtre – Kremlin-Bicêtre (94)

Kératites herpétiques récidivantes, atteintes oculaires de neuropathies amyloïdes héréditaires

Tél ? – mail ?

CHU Robert Debré - Paris

Cataractes et glaucomes congénitaux

Tél. 01 40 03 57 63 - mail ?

Fondation Rothschild - Paris

Dystrophies de cornée, kératocônes, aniridies

Tél ? – mail ?

CHU Est Parisien : Trousseau - Paris

Pédiatrie: Cataractes et glaucomes congénitaux, rétinopathies, Marfan, Albinisme, Homocystinurie

Tél. 01 44 73 69 92 - mail ?

2 CENTRES DE COMPETENCES OUTRE MER

CHU La Réunion:

Dystrophies rétinienne, dystrophies cornéennes, cataractes et glaucomes congénitaux

Tél ? – mail

CHU Pointe à Pitre

Kératocônes, cataractes et glaucomes congénitaux

Tél ? – mail ?

CENTRE COORDONNATEUR

CHU Necker-Enfants malades

Coordination du centre de référence

segment antérieur, neuro-ophtalmo, strabisme, orbito palpébral, rétine

Tél. +33 1 44 49 45 02/ 03/ 14 - Fax + 33 1 44 49 50 79

mail ?

Assistante de recherche clinique

Tél. +33 1 42 19 27 02

Chargée de Mission Filière de santé Sensgène

Tel : + 33 1 44 49 46 09

ophtara.necker@aphp.fr

3 SITES CONSTITUTIFS

CHU Paris-Centre : Cochin Hôtel Dieu - Paris

Birdshot, vitréorétinopathies, dystrophies cornéennes, kératocônes

Tel : + 33 1 58 41 22 01 - mail ?

CHU Paris-Ouest HEGP - Paris

Neuropathie optique héréditaire, glaucome et cataracte congénitaux, transition adolescents -adultes

Tél. + 33 1 56 09 34 98 - mail ?

CHU La Pitié-Salpêtrière - Charles Foix - Paris

Uvéites antérieures, postérieures, panuvéites

Tél. + 33 1 42 16 32 30 - mail ?

3 TITULAIRES ELUS pour représenter les 20 associations malades partenaires

Association GÉNIRIS

+33(0)658297527

associationgeniris@gmail.com

Association INFLAM'OEIL

+33(0)174057423

contact@inflammoeil.org

Association Microphthalmie France

+33(0)633937293

asso.microphthalmie@gmail.com

9 CENTRES DE COMPETENCES EN PROVINCE

CHU Brest

Kératocônes, cataractes et glaucomes congénitaux, neuropathie de leber, aniridie, syndrome irido-endothéliodysplasique, arthrite juvénile, ichtyose, cytopathie mitochondriale

Tél ? – mail ?

CHU Gabriel Montpied - Clermont Ferrand

Cataractes et glaucomes congénitaux, dystrophies cornéennes, kératocônes, kératoconjunctivites vernoies, aniridie

Tél ? – mail ?

CHU Grenoble

Cataractes et glaucomes congénitaux, neuropathie optique, aniridie, albinisme, syndrome de Goldenhar, Bardet Biedl

Tél ? – mail ?

CHU Lille

Dystrophies rétinienne mixtes syndromiques, maladies héréditaires des cônes, neuropathies optiques héréditaires, maculopathies, dysgénésies du segment antérieur, colobomes

Tél ? – mail ?

CHU La Timone - Marseille (13)

Dystrophies de cornée, aniridies congénitaux

Tél ? – mail ?

CHU Nantes

Dystrophies rétinienne

Tél ? – mail ?

Clinique Jules verne - Nantes

Dystrophies rétinienne

Tél ? – mail ?

CHU Nice

Dystrophies rétinienne

Tél ? – mail ?

CHU Poitiers

Myopies rares

Tél ? – mail ?

Vous trouverez au sein de chacun de ces sites des médecins, des chercheurs, des professionnels paramédicaux et des bénévoles associatifs pour vous guider dans la prise en charge globale de votre pathologie.

Retrouvez la liste des maladies prises en charge par les sites du centre de référence, les noms et coordonnées des équipes et des associations sur le site internet de l'espace maladies rares de Necker : www.maladiesrares-necker.aphp.fr