

SENSGENE

Maladies Rares Sensorielles

FILIÈRE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES



Une filière au service des
Maladies Rares
de l'œil et de l'oreille

WWW.SENSGENE.COM



MALADIES RARES SENSORIELLES

15 000 PATIENTS

atteints de maladies rares de l'œil ou de l'oreille sont pris en charge par la filière SENSGENE.



3 MISSIONS PRINCIPALES



Améliorer le parcours de soin des patients



Coordonner et encourager la recherche



Développer la formation et l'information

INFORMER LE PATIENT DANS TOUTES SES DÉMARCHES

en partenariat avec **15 associations de patients**
membres de la filière

Médecins



Structures
médico-sociales



Vie quotidienne



Communication



Recherche



UN RÉSEAU NATIONAL DE CENTRES DE SOIN

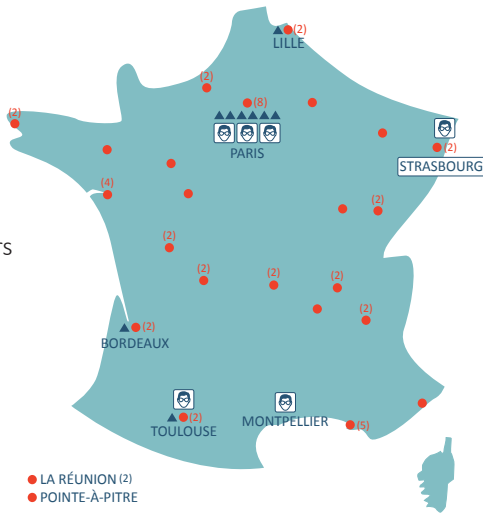
labellisés par le Ministère de la Santé



6 centres de référence coordonnateurs



9 centres de référence constitutifs



52 centres de compétences partenaires

UN RÉSEAU EUROPÉEN DÉDIÉ AUX MALADIES RARES

Les ERN sont des **réseaux européens de référence** réunissant des hôpitaux experts à travers l'Europe, afin d'améliorer la prise en charge des patients au travers de la mise en place d'une **clinique virtuelle**.

La filière SENSGENE est active au sein des **ERN-EYE** et **ERN CRANIO**.



ERN : European Reference Network

2 ERN

MALADIES RARES SENSORIELLES



6 CENTRES
SENSGENE
membres



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Eye Diseases (ERN-EYE)



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Craniofacial anomalies and ear, nose and throat disorders (ERN-CRANIO)

www.ern-eye.eu

CENTRES COORDONNATEURS ET CONSTITUTIFS



CARGO

HU Strasbourg, Pr H. Dollfus

CHU Toulouse, Pr P. Calvas



REFERET

CHNO XV-XX, Paris, Pr J. Sahel

CHIC Créteil, Pr E. Souied

Fondation Ophtalmologique

Rothschild, Paris, Dr Y. Le Mer



Centre Surdités génétiques

HU Necker-Enfants Malades,

AP-HP, Paris, Dr S. Marlin

HU Pitié Salpêtrière, AP-HP,

Dr I. Mosnier

CHU Lille, Dr C. Vincent-Delorme



MAOLYA

CHU Montpellier, Dr I. Meunier



CRNK Toulouse/Bordeaux

CHU Toulouse, Pr F. Malecaze

CHU de Bordeaux, Pr D. Touboul



OPHTARA

HU Necker-Enfants Malades,

AP-HP, Paris, Pr D. Bremond-Gignac

HU Pitié Salpêtrière, AP-HP,

Paris, Pr P. Le Hoang

HU Paris Ouest, Georges Pompidou, AP-HP, Dr C. Orssaud

HU Paris Centre, Cochin, AP-HP, Pr A. Brezin

Et 52 centres de compétence répartis sur toute la France.

CONTACTEZ-NOUS

✉ contact@sensgene.com

☎ +33 (3) 88 11 69 94

SENSGENE

Maladies Rares **Sensorielles**

