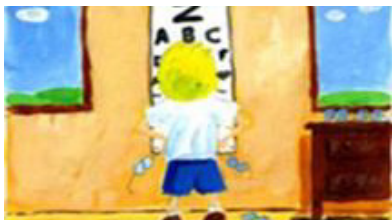


Depuis 2005, le centre de référence OPHTARA propose :

- ▶ 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.



Prise en charge de près de **900 maladies rares** en ophtalmologie adulte et pédiatrie associées ou non à un syndrome.

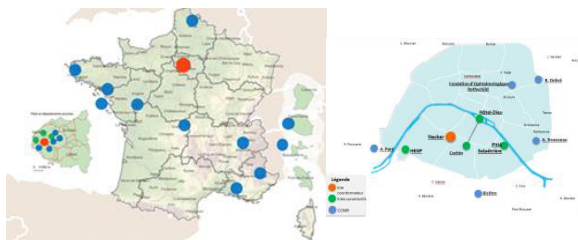
- ▶ Maladies du segment antérieur,
- ▶ Maladies du segment postérieur,
- ▶ Maladies orbito-palpébro-lacrymales,
- ▶ Maladies pan-oculaires et / ou syndromiques

Près de **10 000 patients** suivis et 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

- ▶ Le laboratoire hospitalier de diagnostic en génétique moléculaire
- ▶ Des laboratoires de recherche dont celui de génétique ophtalmologique de l'Institut hospitalo-universitaire Imagine à Necker
- ▶ Un département universitaire 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 »



OPHTARA

Centre de référence national des maladies rares en ophtalmologie

Centre européen ERN-EYE

Maladies rares en ophtalmologie Enfants et Adultes



Coordonnateur : Pr D. BREMOND-GIGNAC

Labellisé par le Ministère de la Santé en 2006, 2011 et 2017



Pour contacter les centres experts sur nos 20 sites hospitaliers

Centre coordinateur

HU Necker-Enfants malades - AP-HP

Coordination du centre de référence
Dysgénésie du segment antérieur, neuro-ophtalmologie, cataracte et glaucome congénitaux, strabisme, aniridie, orbite palpébral, rétine, albinisme, microphthalmie, allergeo-ophtalmologie

Tél : +33 1 44 49 45 02 ou 03 ou 14

Fax : +33 1 44 49 50 79

rdv.ophtalmologie.nck@aphp.fr

Assistante de recherche clinique

Tél : +33 1 42 19 27 02

Chargée de Mission Filière de santé Sensgène

Tél : +33 1 44 49 46 09

ophtara.necker@aphp.fr

3 sites constitutifs

HU Paris-Centre Cochin - AP-HP - Paris

Ophtalmopôle de Paris

Birdshot, vitréorétinopathie

Tél : +33 1 58 41 28 98

souhila.kecili@aphp.fr

Dystrophie cornéenne, kératocône

Tél : +33 1 58 41 22 51

morgane.dubault@aphp.fr

HU Paris-Ouest HEGP - AP-HP - Paris

Neuro-ophtalmologie, neuropathie optique héréditaire, transition adolescents-adultes

Tél : +33 1 56 09 34 98

christophe.orssaud@aphp.fr

HU La Pitié-Salpêtrière-Charles Foix - AP-HP - Paris

Uvéite, neuro-ophtalmologie

Tél : +33 1 42 16 32 30

20 associations représentées par

Association GÊNIRIS

Tél : +33 6 58 29 75 27

associationgeniris@gmail.com

Association INFLAM'OEIL

Tél : +33 1 74 05 74 23

contact@inflammoeil.org

Association MICROPHTALMIE France

Tél : +33 6 33 93 72 93

asso.microphtalmie@gmail.com

5 centres de compétences Île-de-France

HU Ambroise Paré - AP-HP - Boulogne Billancourt

Cataracte et glaucome congénitaux, dystrophie de fuchs, kératocône, marfan

Tél : +33 1 49 09 55 09

consultation.ophtalmologie.apr@aphp.fr

HU Paris Sud Bicêtre - AP-HP - Kremlin-Bicêtre

Kératite herpétique récidivante, atteinte oculaire de neuropathie amyloïde héréditaire

Tél : +33 1 45 21 36 90 / +33 1 45 21 27 99

HU Robert Debré - AP-HP - Paris

Cataracte et glaucome congénitaux, segment antérieur, pathologie malformative

Tél : +33 1 40 03 57 63

emmanuel.bui-quoc@aphp.fr

Fondation Rothschild - Paris

Dystrophie de cornée, kératocône, aniridie

Tél : +33 1 48 03 65 68

CHU Est Parisien Trousseau - AP-HP - Paris

Pédiatrie : Cataracte et glaucome congénitaux, rétinopathie, marfan, albinisme, homocystinurie

Tél : +33 1 44 73 69 92

2 centres de compétences Outre-Mer

CHU La Réunion

Dystrophie rétinienne, dystrophie cornéenne cataracte et glaucome congénitaux

Tél : +33 2 62 33 10 15

camsplesjacarandas-sud@irsam.fr

Tél : +33 2 62 90 56 40

ophtalmo.fguyon@chu_reunion.fr

CHU Pointe à Pitre

Keratocône, cataracte et glaucome congénitaux

Tél : +33 5 90 89 14 50

sec.ophtalmologie@chu-guadeloupe.fr

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.hopital-necker.aphp.fr/plateforme/ophtara

9 centres de compétences en province

CHU Brest

Kératocône, cataracte et glaucome congénitaux, neuropathie de leber, aniridie, syndrome irido-endothéliodysémétique, arthrite juvénile, ichtyose, cytopathie mitochondriale

Tél : +33 2 98 22 38 66

ophtalmologie@chu-brest.fr

CHU Gabriel Montpied - Clermont Ferrand

Cataracte et glaucome congénitaux, dystrophie cornéenne, strabisme, kératocône, allergeo-ophtalmologie, aniridie

Tél : +33 4 73 75 14 78

CHU Grenoble

Cataracte et glaucome congénitaux, neuropathie optique, aniridie, albinisme, syndrome de goldenhar, bardet biedl

Tél : +33 4 76 76 55 66

CHU Lille

Dystrophie rétinienne mixte syndromique, maladie héréditaire des cônes, neuropathie optique héréditaire, maculopathie, dysgénésie du segment antérieur, colobome

Tél : +33 3 20 44 62 1

evno.secretariat@chru-lille.fr

CHU La Timone - Marseille

Dystrophie de cornée, aniridie

Tél : +33 4 91 38 54 58

SecretariatOphtalmo.Timone@ap-hm.fr

CHU Nantes

Dystrophie rétinienne

Tél : +33 2 40 08 34 01

Clinique Jules Verne - Nantes

Dystrophie rétinienne

Tél : +33 2 51 83 07 17

CHU Nice

Uvéite

Tel : +33 4 92 03 37 37

ophtalmologie.consultation@chu-nice.fr

CHU Poitiers

Myopie rare

Tél : +33 5 49 44 43 27

 Suivez nous sur : www.facebook.com/Oph tara