

## CENTRES COORDONNATEURS ET CONSTITUTIFS



### CARGO

HU Strasbourg, Pr H. Dollfus  
CHU Toulouse, Pr P. Calvas



### MAOLYA

CHU Montpellier, Pr I. Meunier



### REFERET

CHNO XV-XX, Paris,  
Dr S. Mohand-Saïd



### CRNK Toulouse/Bordeaux

CHU Toulouse, Pr P. Fournié  
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 B. Bodaghi

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

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



### 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

Et 52 centres de compétence répartis sur toute la France.

## CONTACTEZ-NOUS

✉ [contact@sensgene.com](mailto:contact@sensgene.com)

☎ +33 (3) 88 11 67 55

# SENSGENE

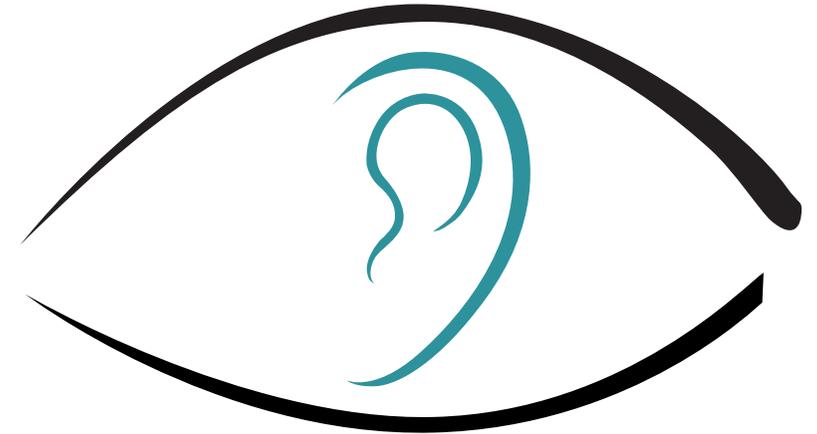
Maladies Rares Sensorielles



# 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](http://WWW.SENSGENE.COM)



LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ  
MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ



filière de santé  
maladies rares

## 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

## UN RÉSEAU NATIONAL DE CENTRES DE SOIN

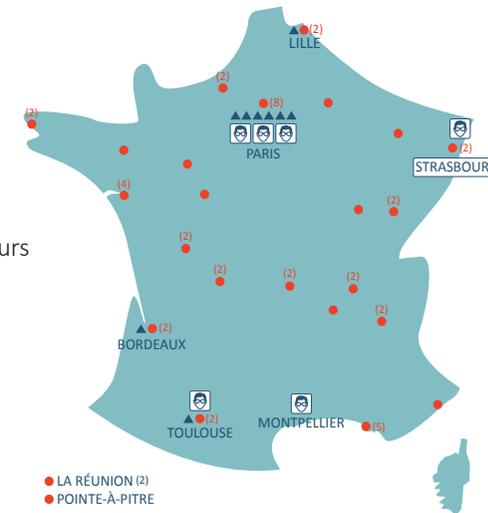
labellisés par le Ministère de la Santé



6 centres de référence coordonnateurs



9 centres de référence constitutifs



52 centres de compétences partenaires

● LA RÉUNION (2)  
● POINTE-À-PITRE

## 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 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



www.ern-eye.eu

