

# 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)



## 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

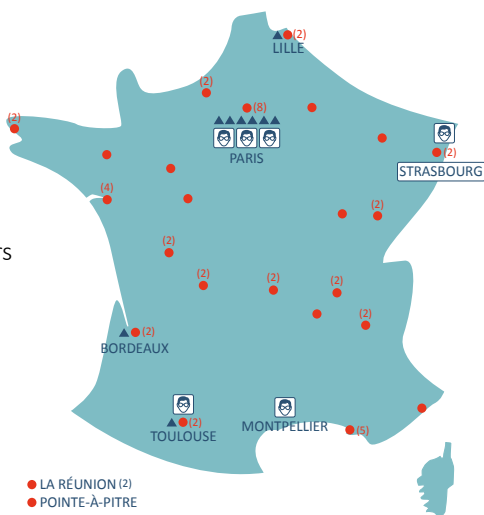
labellisés par le Ministère de la Santé



**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



[www.ern-eye.eu](http://www.ern-eye.eu)



## CENTRES COORDONNATEURS ET CONSTITUTIFS



### CARGO

HU Strasbourg, Pr H. Dollfus

CHU Toulouse, Pr P. Calvas



### REFERET

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

CHIC Créteil, Pr E. Souïed

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, Pr I. Meunier



### 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

**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**

