

Centre de référence (coordonnateur et constitutif) :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de référence (coordonnateur) des angioedèmes à kinines	Pr Bouillet, Laurence	Tél : 04 76 76 76 40 Site internet MyCHuga via le lien : https://mychuga.sante-ra.fr/fr-fr/espacepublic/prendrerdv.aspx
Centre de référence (constitutif) des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est	Pr Thevenon, Julien	Tél : 04 76 76 72 85 secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr
Centre de référence (constitutif) des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes	Dr Dieterich, Klaus	Consultation enfant : secretariatneuropediatrie@chu-grenoble.fr secretariatmprpediatrique@chu-grenoble.fr Consultation adulte : Tel : 04 76 76 64 67 CRNeuromusculaire@chu-grenoble.fr Consultation génétique : Tél : 04 76 76 72 85 secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr

Centre de ressources et de compétences :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR - Adulte	Dr Hamidfar, Rebecca	Tél : 04 76 76 93 82 04 76 76 75 93 mucoadulte@chu-grenoble.fr
Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR – Enfant	Dr Llerena, Cathy	Tél : 04 76 76 93 83 secretariatpneumopediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares	Dr Marlu, Raphaël	Consultation adulte : Tél : 04 76 76 54 87 ConsultHemostase@chu-grenoble.fr Consultation enfant : Tél : 04 76 76 72 50 secretariatthematopediatrie@chu-grenoble.fr

Centre de compétence par service :

Cardiologie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Pr Barone-Rochette, Gilles	Tél : 04 76 76 76 70 ; 04 76 76 78 71 secretariatHDJcardio@chu-grenoble.fr SecretairesConsultCardio@chu-grenoble.fr
Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est	Pr Defaye, Pascal	Tél : 04 76 76 54 37 SecretairesConsultCardio@chu-grenoble.fr

Chirurgie Pédiatrique :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage	Dr Jacquier, Catherine	Tél : 04 76 76 75 75 (choix1) scpv@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des fentes et malformations faciales	Dr Morand, Beatrice	Tél : 04 76 76 59 00 (choix 4) scpm@chu-grenoble.fr

Endocrinologie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence du développement génital : du fœtus à l'adulte	Dr Ruello, Cyril	Tél : 04 76 76 89 02 secretariatendocrinopediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares de L'hypophyse	Dr Muller, Marie	Tél : 04 76 76 55 09 Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate	Dr Sommacal, Salome	Tél : 04 76 76 55 09 Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares de la surrénale	Dr Muller, Marie	Tél : 04 76 76 55 09 Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux	Dr Muller, Marie	Tél : 04 76 76 55 09 Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr

Génétique :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des maladies osseuses constitutionnelles	Pr Thevenon, Julien	Tél : 04 76 76 72 85 secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr Tél : 04 76 76 82 18 secretariatIRpediatrie@chu-grenoble.fr

Hépto-gastro-entérologie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes	Dr Hilleret, Marie-Noelle	Tél : 04 76 76 62 57 IBrean@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares du pancréas	Dr D'engremont, Christelle	Tél : 04 76 76 51 68
Centre de compétence des maladies vasculaires du foie	Dr Hilleret, Marie-Noelle	Tél : 04 76 76 62 57 IBrean@chu-grenoble.fr

Médecine interne :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des maladies auto immunes et auto inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Ile-de-France	Pr Bouillet, Laurence	Tél : 04 76 76 68 98 Site internet MyCHuga via le lien: https://mychuga.sante-ra.fr/fr-fr/espacepublic/prendrerdv.aspx
Centre de compétence des cytopénies auto-immunes de l'adulte	Dr Deroux, Alban	Tel : 04 76 76 68 98 Site internet MyCHuga via le lien: https://mychuga.sante-ra.fr/fr-fr/espacepublic/prendrerdv.aspx
Centre de compétence des mastocytoses	Pr Bouillet, Laurence	Tél : 04 76 76 76 40 Site internet MyCHuga via le lien: https://mychuga.sante-ra.fr/fr-fr/espacepublic/prendrerdv.aspx
Centre de compétence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse	Dr Makowski, Caroline	Tél : 04 76 76 68 98 rdv-mcgre@chu-grenoble.fr

Médecine vasculaire :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des anomalies vasculaires superficielles	Pr Blaise, Sophie	Tél : 04 76 76 66 62 Secretariat1medvasc@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des lymphœdèmes primaires	Pr Blaise, Sophie	Tél : 04 76 76 66 62 Secretariat1medvasc@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies artérielles rares	Dr Seinturier, Christophe	Tél : 04 76 76 66 62 Secretariat1medvasc@chu-grenoble.fr

Neurochirurgie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares	Pr Gay, Emmanuel	secretariatneurochir@chu-grenoble.fr

Neurologie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des démences rares ou précoces	Dr Sauvee, Mathilde	Tél : 04 76 76 57 90 Secretariat.CMRR@chu-grenoble.fr
Centre de compétence de la maladie de Huntington et autres chorées	Dr Meoni, Sara	Tél : 04 76 76 57 91 ; 04 76 76 94 52 secretariatUTM@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies héréditaires du métabolisme	Pr Besson, Gérard	Tél : 04 76 76 57 92 secretariatneurog@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des épilepsies rares	Dr Teodorescu, Cristian André Dr Dubois-Teklali, Fanny	Consultation adulte : Tél : 04 76 76 64 67 secretariat.eeg@chu-grenoble.fr secretariat.epilepsie@chu-grenoble.fr Consultation enfant : Tél : 04 76 76 57 03 secretariatneuropediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence de l'atrophie multi systématisée	Dr Moro, Elena	Tél : 04 76 76 94 52 ; 04 76 76 57 91 SecretariatUTM@chu-grenoble.fr
Centre de compétence de neuro-génétique et des maladies génétiques rares du système nerveux	Dr Moro, Elena	Tél : 04 76 76 94 52 ; 04 76 76 57 91 SecretariatUTM@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des stéréotypies motrices rares	Dr Moro, Elena	Tél : 04 76 76 94 52 ; 04 76 76 57 91 SecretariatUTM@chu-grenoble.fr

Ophtalmologie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des affections sensorielles génétiques	Dr Gallice, Mathilde	Tél : 04 76 76 55 66 rdvophtalmo@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares en ophtalmologie	Dr Palombi, Karine	Tél : 04 76 76 55 66 rdvophtalmo@chu-grenoble.fr

ORL :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des surdités génétiques	Dr Dieterich, Klaus	Tél : 04 76 76 72 85 secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr Tél : 04 76 76 56 56 accueilorl@chu-grenoble.fr

Pédiatrie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des anorexies mentales à début précoce	Dr Buis, Claire	Tél : 04 76 76 70 65 secretariatcentretca@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des cytopénies auto-immunes de l'enfant	Dr Pagnier, Anne	Tél : 04 76 76 82 18 secretariatIRpediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence de la Hernie du couple diaphragmatique	Dr Desrumaux, Amelie	Tél : 04 76 76 55 03 secretariatneonatrea@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire	Dr Kevorkian-Verguet, Charlotte	Tél : 04 76 76 82 18 secretariatIRpediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement	Dr Spiteri, Anne	Tél : 04 76 76 89 02 secretariatendocrinopediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est	Dr Alliot, Camille	Tél : 04 76 76 58 94 secretariatnephropediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies respiratoires rares	Dr Hullo, Eglantine	Tél : 04 76 76 51 89 secretariatpneumopediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant	Dr Barbier, Catherine	Tél : 04 76 76 82 18 secretariatIRpediatrie@chu-grenoble.fr

Centre de compétence des malformations cardiaques congénitales complexes	Dr Lachaud, Matthias	<p>Cardiologie fœtale : Tél : 04 76 76 94 95 secretariatcardiopediatrie@chu-grenoble.fr</p> <p>Cardiologie pédiatrique : Tél : 04 76 76 94 95 secretariatcardiopediatrie@chu-grenoble.fr</p> <p>Cardiologie congénitale adulte : Tél : 04 76 76 54 37 - Taper 1 04 76 76 88 88 secretairesconsultcardio@chu-grenoble.fr</p>
Centre de compétence des maladies digestives rares	Dr Thomassin, Nadege	Sur demande médicale
Centre de compétence du syndrome de Prader Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire	Dr Ruello, Cyril	Tél : 04 76 76 89 02 secretariatendocrinopediatrie@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte	Dr Alliot, Camille	<p>Consultation enfant : Tél : 04 76 76 58 94 secretariatnephropediatrie@chu-grenoble.fr</p> <p>Consultation adulte : Tél : 04 76 76 57 90 Secretariat.CMRR@chu-grenoble.fr</p>
Centre de compétence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux	Dr Belin, Valerie	Tél : 04 76 76 55 77 SecretariatNeonatRea@chu-grenoble.fr

Pneumologie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire	Dr Degano, Bruno	<p>Tél : 04 76 76 61 88 atondereau@chu-grenoble.fr</p> <p>Tél : 04 76 76 83 64 fcurioz@chu-grenoble.fr</p>
Centre de compétence des maladies pulmonaires rares de l'adulte	Dr Quetant, Sébastien	Tél : 04 76 76 54 67 Secretairesconsultpneumo@chu-grenoble.fr
Centre de compétence des narcolepsie et hypersomnies rares	Dr Tamisier, Renaud	Sur demande médicale

Psychiatrie :

Nom du centre	Réfèrent	Accès patient
Centre de compétence des maladies rares à expression psychiatrique	Pr Donde Coquelet, Clement	Consultation adulte : Tél : 04 76 76 88 57 secretariatccmrpsy@chu-grenoble.fr Consultation enfant : Tél : 04 76 76 54 19 secretariatpedopsychiatrie@chu-grenoble.fr