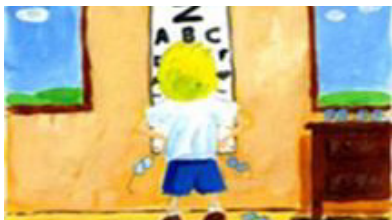


## Depuis 2005, le centre de référence OPHTARA propose :

- ▶ 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.

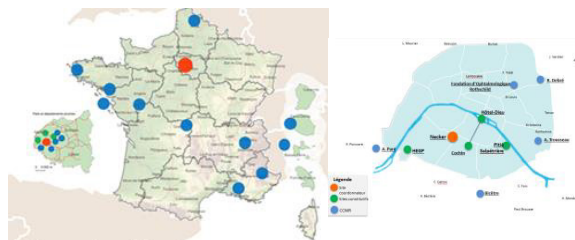
- ▶ Maladies du segment antérieur,
- ▶ Maladies du segment postérieur,
- ▶ Maladies orbito-palpébro-lacrymales,
- ▶ Maladies pan-oculaires et / ou syndromiques

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](http://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-endothéliodysémetique, 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](http://www.facebook.com/Oph tara)