

Nom du centre	Médecin coordonnateur	Public	Service	Mail / Télé expertise	Téléphone
Centre de référence (coordonnateur) des angiœdèmes à kinines (CREAK)	Pr Laurence BOUILLET	Mixte	Médecine interne	https://mychuga.sante-ra.fr/frfr/espacepublic/prendrerdv.aspx	04 76 76 76 40
Centre de référence (constitutif) des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes	Dr Klaus DIETERICH	Mixte	Génétique, Neurologie, Pédiatrie, MPR	Consultation enfant : secretariatneuropediatrie@chu-grenoble.fr secretariatmprpediatrique@chu-grenoble.fr Consultation adulte : CRNeuromusculaire@chu-grenoble.fr Consultation génétique : secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr	Consultation adulte : 04 76 76 64 67 Consultation génétique : 04 76 76 72 85
Centre de référence (constitutif) des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est	Pr Julien THEVENON	Mixte	Génétique, Génomique et Procréation	secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr Génétique des Maladies Rares – TELEEXPERTISE CHU GRENOBLE ALPES SITE HCE	04 76 76 72 85

Centre de ressources et de compétences des maladies hémorragiques rares	Dr Raphaël MARLU	Mixte		Consultation adulte : ConsultHemostase@chu-grenoble.fr Consultation enfant : secretariatthematopediatrie@chu-grenoble.fr	Consultation adulte : 04 76 76 54 87 Consultation enfant : 04 76 76 72 50
Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Dr Rebecca HAMIDFAR	Adultes	Pneumologie-Physiologie	mucoadulte@chu-grenoble.fr	04 76 76 93 82 04 76 76 75 93
Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Dr Cathy LLERENA	Enfants	Pédiatrie	secretariatCRCMpediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 93 83
Centre de compétence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares	Pr Gilles BARONE-ROCHETTE	Adultes	Cardiologie	SecretairesConsultCardio@chu-grenoble.fr secretariatHDJcardio@chu-grenoble.fr	04 76 76 76 70 04 76 76 78 71
Centre de compétence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est	Pr Pascal DEFAYE	Adultes	Cardiologie	SecretairesConsultCardio@chu-grenoble.fr	04 76 76 54 37
Centre de compétence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage (CRACMO)	Dr Catherine JACQUIER	Enfants	Chirurgie-pédiatrique	scpv@chu-grenoble.fr	04 76 76 75 75 (choix1)

Centre de compétence des fentes et malformations faciales	Dr Virginie LAFONTAINE	Enfants	Chirurgie-pédiatrique	scpm@chu-grenoble.fr	04 76 76 59 00 (choix 4)
Centre de compétence des maladies rares de la surrénale	Dr Marie MULLER	Mixte	Endocrinologie	Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 09
Centre de compétence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux	Dr Marie MULLER	Mixte	Endocrinologie	Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 09
Centre de compétence des maladies rares de l'hypophyse	Dr Marie MULLER	Mixte	Endocrinologie	Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 09
Centre de compétence des maladies rares du développement génital : du fœtus à l'adulte	Dr Cyril RUELLO	Mixte	Endocrinologie	Endocrinologie Diabétologie Pédiatrique TELEEXPERTISE CHU GRENOBLE ALPES SITE HCE	04 76 76 89 02
Centre de compétence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate	Dr Salomé SOMMACAL	Adultes	Endocrinologie	Secretariatendocrinodiabeto@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 09
Centre de compétence des maladies osseuses constitutionnelles	Pr Julien THEVENON	Mixte	Génétique, Génomique et Procréation	secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr secretariatlrpediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 72 85 04 76 76 82 18
Centre de compétence des surdités génétiques	Dr Klaus DIETERICH	Mixte	Génétique, ORL	secretariatgenetiqueclinique@chu-grenoble.fr accueilorl@chu-grenoble.fr	04 76 76 72 85 04 76 76 56 56

Centre de compétence des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes	Dr Marie-Noëlle HILLERET	Adultes	Hépatogastro-entérologie	/	04 76 76 62 57
Centre de compétence des maladies vasculaires du foie	Dr Marie-Noëlle HILLERET	Adultes	Hépatogastro-entérologie	/	04 76 76 62 57
Centre de compétence des maladies rares du pancréas	Dr Christelle D'ENGREMONT	Adultes	Hépatogastro-entérologie	/	04 76 76 51 68
Centre de compétence des mastocytoses	Pr Laurence BOUILLET	Adultes	Médecine interne	https://mychuga.sante-ra.fr/fr-fr/espacepublic/prendrerdv.aspx	04 76 76 76 40
Centre de compétence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte d'Ile-de-France, Centre et Martinique	Pr Laurence BOUILLET	Adultes	Médecine interne	https://mychuga.sante-ra.fr/frfr/espacepublic/prendrerdv.asp	04 76 76 68 98
Centre de compétence des cytopénies auto-immunes de l'adulte	Dr Alban DEROUX	Adultes	Médecine interne	https://mychuga.sante-ra.fr/fr-fr/espacepublic/prendrerdv.aspx	04 76 76 68 98
Centre de compétence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse	Dr Caroline MAKOWSKI	Mixte	Médecine interne	rdv-mcgre@chu-grenoble.fr Maladies Constitutionnelles Du Globule Rouge Adulte TELEEXPERTISE CHU GRENOBLE ALPES SITE NORD	04 76 76 68 98

Centre de compétence des anomalies vasculaires superficielles	Pr Sophie BLAISE	Adultes	Médecine vasculaire	Secretariat1medvasc@chu-grenoble.fr https://www.sante-ra.fr/PortailPS/Connexion?target=https://keycloak-prod.sante-ra.fr/realms/PortailPS/broker/saml/endpoint&minAuthLevel=10	04 76 76 66 62
Centre de compétence des lymphoedemes primaires	Pr Sophie BLAISE	Adultes	Médecine vasculaire	Secretariat1medvasc@chu-grenoble.fr https://www.sante-ra.fr/PortailPS/Connexion?target=https://keycloak-prod.sante-ra.fr/realms/PortailPS/broker/saml/endpoint&minAuthLevel=10	04 76 76 66 62
Centre de compétence des maladies artérielles rares	Dr Christophe SEINTURIER	Adultes	Médecine vasculaire	Secretariat1medvasc@chu-grenoble.fr https://www.sante-ra.fr/PortailPS/Connexion?target=https://keycloak-prod.sante-ra.fr/realms/PortailPS/broker/saml/endpoint&minAuthLevel=10	04 76 76 66 62
Centre de compétence Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares	Pr Emmanuel GAY	Adultes	Neurochirurgie	secretariatneurochir@chu-grenoble.fr	/
Centre de compétence de la maladie de Huntington et autres chorées	Dr Sara MEONI	Adultes	Neurologie	SecretariatUTM@chu-grenoble.fr	04 76 76 94 52 04 76 76 57 91
Centre de compétence de l'atrophie multisystématisée	Pr Elena MORO	Adultes	Neurologie	SecretariatUTM@chu-grenoble.fr	04 76 76 94 52 04 76 76 57 91

Centre de compétence de neurogénétique et des maladies génétiques rares du système nerveux	Pr Elena MORO	Adultes	Neurologie	SecretariatUTM@chu-grenoble.fr	04 76 76 94 52 04 76 76 57 91
Centre de compétence des démences rares ou précoces	Dr Mathilde SAUVEE	Adultes	Neurologie	Secretariat.CMRR@chu-grenoble.fr	04 76 76 57 90
Centre de compétence des maladies héréditaires du métabolisme	Dr Gérard BESSON	Adultes	Neurologie	secretariatneurog@chu-grenoble.fr	04 76 76 57 92
Centre de compétence des stéréotypies motrices rares	Pr Elena MORO	Adultes	Neurologie	SecretariatUTM@chu-grenoble.fr	04 76 76 94 52 04 76 76 57 91
Centre de compétence des épilepsies rares	Dr Cristian-Andrei TEODORESCU	Mixte	Neurologie	Consultation adulte : secretariat.eeg@chu-grenoble.fr secretariat.epilepsie@chu-grenoble.fr Consultation enfant : secretariatneuropediatrie@chu-grenoble.fr	Consultation adulte : 04 76 76 64 67 Consultation enfant : 04 76 76 57 03
Centre de compétence des affections sensorielles génétiques	Dr Mathilde GALLICE	Mixte	Ophtalmologie	rdvophtalmo@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 66
Centre de compétence des maladies rares en ophtalmologie	Dr Karine PALOMBI	Mixte	Ophtalmologie	rdvophtalmo@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 66
Centre de compétence du syndrome de Prader Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire	Dr Cyril RUELO	Enfants	Pédiatrie	Endocrinologie Diabétologie Pédiatrique TELEEXPERTISE CHU GRENOBLE ALPES SITE HCE	04 76 76 89 02

Centre de compétence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire	Dr Charlotte KEVORKIAN-VERGUET	Enfants	Pédiatrie	secretariatlrpediatrie@chu-grenoble.fr Télé expertise : Immunologie et Rhumatologie Pédiatrique Téléexpertise CHU GRENOBLE ALPES Site HCE	04 76 76 82 18
Centre de compétence des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant	Dr Catherine BARBIER	Enfants	Pédiatrie	secretariatlrpediatrie@chu-grenoble.fr Télé expertise : Immunologie et Rhumatologie Pédiatrique Téléexpertise CHU GRENOBLE ALPES Site HCE	04 76 76 82 18
Centre de compétence de la hernie de coupole diaphragmatique	Dr Amélie DESRUMAUX-BECQUET	Enfants	Pédiatrie	secretariatneonatrea@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 03
Centre de compétence des maladies digestives rares	Dr Nadège THOMASSIN	Enfants	Pédiatrie	secretariatgastropediatrie@chu-grenoble.fr secretariatgastropediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 87 06 04 76 76 87 06
Centre de compétence des anorexies mentales à début précoce	Dr Claire BUIS	Enfants	Pédiatrie	secretariatcentretca@chu-grenoble.fr	04 76 76 70 65
Centre de compétence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement	Dr Anne SPITERI	Enfants	Pédiatrie	secretariatendocrinopediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 89 02
Centre de compétence des cytopénies auto-immunes de l'enfant (CEREVANCE)	Dr Anne PAGNIER	Enfants	Pédiatrie	secretariatlrpediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 82 18
Centre de compétence des maladies rares rénales de la Réunion et du Grand-Est	Dr Camille ALLIROT	Enfants	Pédiatrie	secretariatnephropediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 58 94

Centre de compétence des syndromes néphrotiques idiopathiques de l'enfant et de l'adulte	Dr Camille ALLIROT	Mixte	Pédiatrie	Consultation enfant : secretariatnephropediatrie@chu-grenoble.fr Consultation adulte : Secretariat.CMRR@chu-grenoble.fr	Consultation enfant : 04 76 76 58 94 Consultation adulte : 04 76 76 57 90
Centre de compétence des malformations cardiaques congénitales complexes	Dr Matthias LACHAUD	Enfants	Pédiatrie	Cardiologie fœtale : secretariatcardiopediatrie@chu-grenoble.fr Cardiologie pédiatrique : secretariatcardiopediatrie@chu-grenoble.fr Cardiologie congénitale adulte : secretairesconsultcardio@chu-grenoble.fr	Cardiologie fœtale : 04 76 76 94 95 Cardiologie pédiatrique : 04 76 76 94 95 Cardiologie congénitale adulte : 04 76 76 54 37 - (Taper 1) 04 76 76 88 88
Centre de compétence des maladies respiratoires rares pédiatriques (Respirare)	Dr Eglantine HULLO	Enfants	Pédiatrie	secretariatpneumopediatrie@chu-grenoble.fr	04 76 76 51 89
Centre de compétence des syndromes de Pierre Robin et troubles de succion - déglutition congénitaux	Dr Valérie BELIN	Enfants	Pédiatrie	SecretariatNeonatRea@chu-grenoble.fr	04 76 76 55 77
Centre de compétence de l'hypertension pulmonaire	Pr Bruno DEGANO	Adultes	Pneumologie	IDEcoordinationHTAPGrenoble@chu-grenoble.fr	Secrétariat : 04 76 76 61 88 IDE Coordination : 04 76 76 83 64

Centre de compétence des maladies pulmonaires rares de l'adulte	Dr Sébastien QUETANT	Adultes	Pneumologie	consultationpneumo@chu-grenoble.fr	04 76 76 54 67
Centre de compétence des narcolepsies et hypersomnies rares	Pr Renaud TAMISIER	Adultes	Laboratoire du Sommeil – SHU Pneumologie Physiologie	SecretariatLaboSommeilEFR@chu-grenoble.fr	04 76 76 78 18
Centre de compétence des maladies rares à expression psychiatrique (PsyRare)	Pr Clément DONDÉ	Mixte	Psychiatrique	Consultation adulte : secretariatccmrpsy@chu-grenoble.fr Consultation enfant : secretariatpedopsychiatrie@chu-grenoble.fr	Consultation adulte : 04 76 76 88 57 Consultation enfant : 04 76 76 54 19