

QUILICI Isabelle

De: DD13-TARIFICATION@sante.gouv.fr
Envoyé: jeudi 11 février 2010 10:22
À: la.maison-gardanne@wanadoo.fr; DIRECTION GENERALE, cgd@cgd13.fr; direction@ch-allauch.fr; direction@ch-arles.fr; dir.chaubagne@free.fr; contact@ch-edouard-toulouse.fr; direction@ch-laciotat.fr; direction.generale@ch-martigues.fr; direction@ch-montperrin.fr; secretariat-direction@ch-aix.fr; dir@ch-salon.fr; direction@ch-valvert-marseille.fr; clinique.paoli@wanadoo.fr; clinique.angelus@free.fr; centre-de-gerontologie@stv-aix.org; eric.fallet@stelisabeth.fr; patrick.verdeau@mutuelles-de-provence.com; dg@ari.asso.fr; patrick.contois@serena.asso.fr; jl.dalmas@ch-ambroisepare.fr; direction@hopital-gastaut.com; direction@ch-tarascon.fr; direction@hopital-saint-joseph.fr; bernardst@marseille.fnclcc.fr; direction@maternite-etoile.com; mplancon@ugecampacac.com; ducasse@centredesibourg.com; cliniquepointerouge@wanadoo.fr
Objet: TR CIRCULAIRE N° DSS/1C/DGS/PP2/DHOS/E2/2010/24 du 25 janvier 2010
Pièces jointes: 10_24t0.pdf
Importance: Haute

**ASSISTANCE PUBLIQUE
HOPITAUX DE MARSEILLE**

11 FEV. 2010

Cabinet du directeur General
N° 486/10

Bonjour

Veuillez trouver ci-joint La

CIRCULAIRE N° DSS/1C/DGS/PP2/DHOS/E2/2010/24 du 25 janvier 2010 relative à la validation des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins financés en sus des prestations d'hospitalisation

Cordialement

Marie-Claire Rouyer
Ministère de la santé et des sports
Responsables secteur textes officiels

<<10_24t0.pdf>>



Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville
Ministère du budget, des comptes publics, de la fonction publique et de la réforme de l'Etat
Ministère de la santé et des sports

DHOS-Sous-direction de la qualité et du
fonctionnement des établissements de santé
bureau Qualité et sécurité des soins en établissement de santé
Personne responsable du dossier :
P. Kujas 01 40 56 77 43

DGS-Sous direction politique des
pratiques et des produits de santé
bureau du Médicament
Personne responsable du dossier :
P Cayer-Barrioz : 01 40 56 53 13

La Ministre de la santé et des sports

DSS-Sous-direction du financement du système de soins à
bureau des Produits de santé
Personne responsable du dossier :
F. Simantov : 01 40 56 71 49

Mesdames et Messieurs les Préfets de région
Direction régionale des affaires sanitaires et
sociales (Pour information)

Mesdames et Messieurs les Préfets de
département
Direction départementale des affaires sanitaires
et sociales (Pour information)

Mesdames et Messieurs les Directeurs des
agences régionales de l'hospitalisation (Pour
application et diffusion aux établissements)

Mesdames et Messieurs les Préfigureurs des
Agences régionales de santé (pour attribution)

Mesdames et Messieurs les Directeurs des
établissements de santé (Pour application
immédiate)

Monsieur le Directeur général de la Caisse
nationale de l'assurance maladie des travailleurs
salariés (Pour application)

Monsieur le Directeur général du régime social des
indépendants (RSI)

Monsieur le Directeur général de la Caisse Centrale
de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA)
Madame la Directrice de l'agence technique de
l'information sur l'hospitalisation

CIRCULAIRE N° DSS/1C/DGS/PP2/DHOS/E2/2010/24 du 25 janvier 2010 relative à la validation des prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins financés en sus des prestations d'hospitalisation

Date d'application : 1^{er} janvier 2010

NOR : SASS1002339C

Classement thématique : Assurance maladie, maternité, décès

Résumé : La présente circulaire précise les conditions de mise en œuvre de la validation par les centres de référence ou de compétence de maladies rares des prescriptions initiales en établissement de santé de médicaments désignés comme orphelins au sens du règlement européen (CE) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999, financés en sus des prestations d'hospitalisation. La prise en charge par l'assurance maladie de ces spécialités est subordonnée à cette validation.
Mots-clés : Régimes obligatoire d'assurance maladie, Spécialités pharmaceutiques, Produits et prestations, financement en sus des prestations d'hospitalisation, Médicaments orphelins, centre de référence de maladie rare
Textes de référence : Articles L. 162-22-7, (art 47-III de la loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009)
Textes abrogés ou modifiés : Néant
Annexes <ol style="list-style-type: none">1. Procédure de recueil de la validation de la prescription initiale et éléments de preuve de la validation de la prescription initiale (Annexe 1)2. Liste des médicaments désignés comme orphelins financés en sus des prestations d'hospitalisation (annexe 2)3. Liste des centres de référence hors cancer pour les maladies rares et des centres de compétences, tableau de correspondance (annexe 3),4. Fiche de liaison à renseigner par les établissements de santé (annexe 4)

1) Objectif de la mesure d'encadrement des prescriptions de médicaments orphelins

Afin d'améliorer et de sécuriser les conditions de prescription des médicaments de la liste en sus et de maîtriser l'évolution des dépenses de santé correspondantes, l'article 47 de la loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009 a prévu plusieurs dispositions fondées sur la recherche d'une qualité accrue des pratiques de soins.

La disposition prévue au III de cet article¹ a pour objet d'entourer les prescriptions des médicaments désignés comme orphelins au sens du règlement européen (CE) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 inscrits sur la liste en sus de toutes les garanties médicales de bon usage.

2) Champ d'application et mise en œuvre

Cet encadrement des prescriptions initiales vise les médicaments, au sens du règlement (CE) n°141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999. Il ne concerne que les médicaments désignés comme orphelins² inscrits sur la liste des spécialités pharmaceutiques financées en sus des prestations d'hospitalisation.

¹ Inséré au dernier alinéa de l'article L. 162-22-7 du code de la sécurité sociale

² Lien internet <http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/register/orphreg.htm>

Pour que ces médicaments soient pris en charge par l'assurance maladie en sus des prestations d'hospitalisations, leur prescription initiale par le médecin hospitalier doit désormais être validée par le centre de référence compétent pour la maladie rare concernée (ou bien par un des centres de compétence qui lui sont rattachés). En cas de non respect de cette obligation, le coût du médicament ne peut en aucun cas être supporté par le patient

Seuls les médicaments prescrits dans une pathologie rare pour laquelle il existe un centre de référence labellisé (ou un des centres de compétence désignés) font l'objet de cet encadrement spécifique. La liste des spécialités concernées, ainsi que les centres de référence (et les centres de compétences) associés figure en annexe. Elle sera mise à jour semestriellement par la DGS sur le site Internet du ministère en charge de la santé (www.sante.gouv.fr)

La mesure ne vise pas les médicaments, inscrits sur la liste en sus, qui, bien qu'ayant été désignés comme orphelins, ne peuvent être à ce stade associés à un centre de référence ou un centre de compétence (exemple des médicaments orphelins utilisés en cancérologie).

Sont précisées en annexe de cette circulaire :

- les modalités de recueil par l'établissement de santé auprès du centre de référence ou de compétence de la validation de la prescription initiale du médicament orphelin ainsi que la formalisation de cette démarche ;
- les informations à fournir par l'établissement de santé à l'assurance maladie chargée de s'assurer, dans le processus de prise en charge financière, que la prescription initiale a fait l'objet d'une validation conforme à la loi ;

3) Entrée en vigueur

La présente instruction s'applique aux prescriptions initiales de médicaments désignés comme orphelins effectuées à compter du 1er janvier 2010. En attendant que les procédures de télétransmission (fichcomp, adaptation de la norme B2) soient mises en place, les caisses d'assurance maladie peuvent effectuer des contrôles a posteriori sur pièces. Dès lors que ces contrôles mettent en évidence l'absence de validation de prescription initiale, la caisse d'assurance maladie sera fondée à mettre en œuvre la procédure de récupération d'indu sur la base de l'article L.133-4 du code de la sécurité sociale.

Pour la ministre et par délégation

signé

Dominique LIBAULT
Directeur de la sécurité
sociale

signé

Annie PODEUR
Directrice de l'Hospitalisation
et de l'organisation des soins

signé

Sophie DELAPORTE
Directrice générale adjointe
de la santé

Annexe 1

I- Procédure de recueil de la validation de la prescription initiale

1- Recueil par l'établissement de santé émetteur de la prescription d'une validation par le centre de référence ou de compétence

Il appartient au médecin de l'établissement de santé initiant auprès d'un patient hospitalisé un traitement comportant un médicament orphelin de consulter, selon la forme la mieux adaptée, le centre de référence concerné (ou le centre de compétence qui lui est rattaché) pour recueillir auprès de ce dernier, au travers d'une validation, la confirmation de la pertinence de la prescription initiale envisagée. Cette phase se traduit par l'établissement d'une fiche de liaison (voir annexe 4).

Il est rappelé que seule la prescription initiale doit faire l'objet d'une validation par un centre de référence (ou un centre de compétence qui lui est rattaché) pour une maladie rare : une fois cette prescription initiale validée, les prescriptions ultérieures prolongeant le traitement du patient ne sont plus concernées par cette procédure.

Cette procédure ne s'applique qu'aux seuls médicaments orphelins et aux indications thérapeutiques associées figurant dans le tableau de correspondance joint en annexe, qui sera complété semestriellement par la DGS et disponible sur www.sante-sports.gouv.fr

2-Eléments de preuve de la validation de la prescription initiale

La preuve du recueil de la validation par l'établissement de santé est apportée au moyen des éléments précisés ci-dessous, selon que l'établissement de santé est ou non labellisé comme centre de référence ou de compétence pour une maladie rare.

a) L'établissement de santé est labellisé en tant que centre de référence ou de compétence pour une maladie rare

Dans ce cas, l'ordonnance est un élément de preuve suffisant, sous réserve qu'elle fasse clairement apparaître la qualité de centre de référence ou de compétence. Il n'y a pas à remplir de fiche de liaison.

b) L'établissement de santé prescripteur n'est pas centre de référence ou de compétence

Dans ce cas, en complément de l'ordonnance, le prescripteur initial renseignera conjointement avec le centre de référence (ou le centre de compétence qui lui est rattaché) la fiche de liaison annexée, indiquant que la prescription initiale a été validée par un centre de référence ou de compétence qui lui est rattaché

II- Circuits d'informations entre les établissements de santé prescripteur de médicaments orphelins inscrits sur la liste en sus et l'assurance maladie/ l'ARH- l'ARS

Les établissements de santé, à l'appui de la demande de prise en charge des médicaments fournissent les éléments apportant la preuve à l'assurance maladie ou à l'ARH/ARS que la prescription initiale du médicament orphelin a été validée par un centre de référence ou de compétence qui lui est rattaché et qu'en conséquence la prise en charge est légitime. La communication de l'information aux caisses d'assurance maladie compétentes pour le traitement des données de facturation ou à l'ARH/ARS s'effectuera, à titre principal, au travers des circuits existants de facturation.

1- Etablissements privés (ex OQN)

Les établissements doivent transmettre, lors de la prescription initiale, la fiche de liaison attestant de la validation de la prescription initiale du médicament orphelin aux caisses d'assurance maladie en même temps que le bordereau de facturation (modèle S 3404) et de l'ordonnance. Dans le cas où l'établissement est centre de référence (ou centre de compétence), l'ordonnance suffit (cf. a et b du I point 2).

A terme, l'arrêté du 18 décembre 2008 (publié au JO du 24 décembre 2008) relatif aux informations devant figurer dans la facture des médicaments facturables en sus sera modifié pour intégrer l'obligation d'un code attestant de cette procédure de validation de la prescription initiale par un centre de référence ou de compétence. Le flux de facturation directe (norme B2) intégrera cette mention. La fiche de liaison précitée devra cependant toujours être transmise avec les autres pièces justificatives du paiement.

Les établissements sont invités à conserver un double de cette fiche de liaison en cas de demande ponctuelle ultérieure de l'assurance maladie.

2- Etablissements ex DG

Ces établissements prescripteurs adresseront une information à l'ARH/ARS (dans le cadre des processus locaux de facturation) indiquant que le médicament orphelin prescrit et dont l'établissement demande la prise en charge par l'assurance maladie a fait l'objet d'une validation initiale par un centre de référence ou de compétence suivant le cas, conformément au a) et b) du I point 2 ci dessus.

Le fichier FICHCOMP sera modifié à cet effet par l'ATIH et sera mis à disposition des établissements de santé ex DG début 2010. Ce fichier sera anonymisé lors de la transmission à l'ARH/ARS.

Ces établissements conservent avec les autres pièces justificatives du paiement (ordonnance, facture), les éléments de preuve attestant de la validation par le centre de référence ou de compétence : ces éléments de preuve sont ceux définis au I ci-dessus (fiche de liaison).

Médicaments orphelins : inscription sur la liste en sus (octobre 09)

Laboratoire pharmaceutique exploitant	Molécule	Nom commercial de la spécialité	Code UCD
GENZYME SAS	laronidase	ALDURAZYME 100 U/ml, solution pour perfusion	9249907
GLAXOSMITHKLINE	netelrabine	ATRIANCE 5 mg/ml, solution pour perfusion	9304718
PIERRE FABRE MEDICAMENT	bustilfan	BUSILVEX 6 mg/ml, solution à diluer pour perfusion intraveineuse, boîte de 8 flacons de 10 ml	9319358
PIERRE FABRE MEDICAMENT	bustilfan	BUSILVEX 6 mg/ml, solution à diluer pour perfusion, ampoule	9253381
ORPHAN EUROPE	acide carginumique	CARBAGLU 200 mg, comprimé dispersible	9234053
SHIRE HUMAN GENETIC THERAPIES	idusulfase	ELAPRASE 2mg/ml, solution à diluer pour perfusion, flacon de 3ml	9293593
GENZYME SAS	clofarabine	EVOLTRA 1mg/ml, solution à diluer pour perfusion en flacon de 20ml	9294954
GENZYME SAS	agalysidase beta	FABRAZYME 35 mg, poudre pour solution à diluer pour perfusion	9235058
LIPOMED GMBH	cladribine	LITAK 2 mg/ml, solution injectable en flacon de 5 ml	9271456
BIOMARIN EUROPE LTD	galsulfase	NAGLAZYME 1mg/ml, solution à diluer pour perfusion, flacon de 5 ml	9287196
AXCAN PHARMA	porfimer sodium	PHOTOBARR 15 mg, poudre pour solution injectable	9261920
AXCAN PHARMA	porfimer sodium	PHOTOBARR 75 mg, poudre pour solution injectable	9261937
EISAI SAS	ziconotide	Prialt 100 µg/ml, solution pour perfusion, flacon de 1 ml	9306870
EISAI SAS	ziconotide	Prialt 100 µg/ml, solution pour perfusion, flacon de 2 ml	9317477
EISAI SAS	ziconotide	Prialt 100 µg/ml, solution pour perfusion, flacon de 5 ml	9306887
TKI europe SS	agalysidase alfa	REPLAGAL 1 mg/ml, solution à diluer pour perfusion en flacon de 1 ml	9269034
TKI europe SS	agalysidase alfa	REPLAGAL 1 mg/ml, solution à diluer pour perfusion en flacon de 3,5 ml	9238861
CELGENE	lenalinomide	REVLIMID 10 mg, gélule	9298113
CELGENE	lenalinomide	REVLIMID 15 mg, gélule	9298136
CELGENE	lenalinomide	REVLIMID 25 mg, gélule	9298142
CELGENE	lenalinomide	REVLIMID 5 mg, gélule	9298159
NOVEX PHARMA	dextrazoxane	SAVENE 20mg/ml, poudre pour solution à diluer et diluant pour solution pour perfusion	9291602
ALEXION PHARMA France	eculizumab	SOLIRIS, solution à diluer pour perfusion	9299207
WYETH PHARMACEUTICALS FRANCE	tensrolimus	TORISEL 25 mg/ml, solution à diluer et diluant pour solution pour perfusion	9304776
CEPHALON FRANCE	arsenic trioxide	TRISENOX 1 mg/ml, solution à diluer pour perfusion en ampoule de 10 ml	9242911
BAYER SANTE	fluprost	VENTAVIS 10 microgrammes/ml, solution pour inhalation par nébuliseur, ampoule de 1 ml	9297487
BAYER SANTE	fluprost	VENTAVIS 10 microgrammes/ml, solution pour inhalation par nébuliseur, ampoule de 2 ml	9256965
CELGENE	azacitidine	VIDAZA 25 mg/ml, poudre pour suspension injectable, flacon de 100 mg	9274762
ACTELLION	mglustat	ZAVESCA 100 mg, gélule	9246725

Annexe 3

VALIDATION DE LA PREMIERE PRESCRIPTION DES MEDICAMENTS DESIGNES COMME ORPHELINS DISPOSANT D'UNE AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ, INSCRITS SUR LA LISTE HORS TAA

(MISE EN ŒUVRE DU DERNIER ALINEA DE L'ARTICLE L. 162-22-7 DU CODE DE LA SECURITE SOCIALE

En application des dispositions du dernier alinéa de l'article L. 162-22-7 du code de la sécurité sociale, la prise en charge par l'assurance maladie de chacun des médicaments désignés comme orphelins listés ci-dessous disposant d'une AMM et inscrit sur la liste hors TAA, est conditionnée à la validation de leur première prescription par un centre de référence (y compris les établissements identifiés comme multisites) ou un centre de référence, précisé au sein du tableau ci-dessous.

NOM DU MEDICAMENT	SUBSTANCE ACTIVE	INDICATION	LABORATOIRE	CENTRES DE REFERENCE LABELLISES OU CENTRES DE COMPETENCES DESIGNES	DATE AMM
ALDURAZYME	Laronidase	Traitement de la mucopolysaccharidose de type I	Genzyme	<p>Centre de référence des maladies Lysosomales à expression neurologique APHP Hôpital Beaujon 100 Bd du Général Leclerc 92118 Clichy Cedex Médecin coordonnateur : Dr Nadia. Belmatoug Tel : 01 40 87 52 86 nadia.belmatoug@bjn.aphp.fr</p> <p>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme AP-HP Hôpital Necker – Enfants malades 149 rue de Sèvres 75743 Paris Cedex 15 Médecin coordonnateur : Pr Pascale Delonlay Tel : 01 44 49 48 52 pascale.delonlay@nck.aphp.fr</p> <p>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme AP-HP Hôpital Robert Debré 48 Bd Sérurier</p>	10/06/2003

			<p>75019 Paris Médecin coordonnateur : Dr Hélène. Ogier de Baulny Tel : 01 40 03 57 07 helene.ogier@rdb.aphp.fr</p> <p>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme CHU de Nancy Hôpital Brabois enfants 5 allée du Morvan 54511 Vandoeuvre les Nancy Médecin coordonnateur : Pr François. Feillet Tel : 03 83 15 47 96 f.feillet@chu-nancy.fr</p> <p>et ses 4 sites constitutifs :</p> <p>CHU de DIJON Hôpital des Enfants 10 Bd du Maréchal de Lattre de Tassigny 21034 Dijon Cedex Médecin coordonnateur : professeur Frédéric Huet Tel : 03 80 29 53 13 Frederic.huet@chu-dijon.fr</p> <p>CHU de REIMS Rue du général Koenig 51100 Reims Médecin coordonnateur : docteur Nathalie Bednarek Tel : 03 26 78 36 02 nbednarek@chu.reims.fr</p> <p>CHU de Besançon Hôpital Saint-Jacques 2 place Saint-Jacques</p>	
--	--	--	--	--

				<p>25030 Besançon Cedex Médecin coordonnateur : professeur Alain Menget Tel : 03 81 21 81 63 rea.infantile@chu-besancon.fr</p> <p>CHU de Strasbourg 1 place de l'hôpital 67091 Strasbourg Cedex Médecin coordonnateur : docteur Didier Eyer didier.eyer@chru.strasbourg.fr</p> <p>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme CHRU de Lille Hôpital Jeanne de Flandre Clinique pédiatrie Avenue Eugène Avinée 59037 Lille Cedex Médecin coordonnateur : Dr Dries. Dobbelaere Tel : 03 20 44 41 49 d-dobbelaere@chru-lille.fr</p> <p>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme AP-HM Hôpital des enfants de la Timone 264 rue Saint Pierre 13385 Marseille Cedex 5 Médecin coordonnateur : Pr Brigitte Chabrol Tel : 04 91 38 48 00 bchabrol@mail.ap-hm.fr</p> <p>Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme Hôpital Femme Mère Enfant Département de pédiatrie – unité des maladies métaboliques 59 Bd Pinel 69 677 Bron Cedex</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>Médecin coordonnateur : Dr N. Guffon Tel : 04 72 12 95 37 nathalie.guffon@chu-lyon.fr</p> <p><u>Centres de compétences</u></p> <p>CHU de Toulouse Hôpital des Enfants 330, avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 -- 31059 TOULOUSE Cedex 9 Personne responsable : Dr Pierre. Broue Tel : 05 34 55 85 66 broue.p@chu-toulouse.fr</p> <p>CHRU de Tours 2 boulevard Tonnelé 37044 TOURS Cedex 9 Personne responsable : Pr François. Labarthe Tel : 02 47 47 38 18 labarthe@med.univ-tours.fr</p> <p>CHU Brest Hôpital Morvan 2, avenue Foch 29609 BREST Cedex Personne responsable : Pr Loïc de Parscau Tel : 02 98 22 36 66 loic.deparscau@chu-brest.fr</p>	
CARBAGLU	Carglumic acid	Traitement de l'hyperammonémié secondaire au déficit en N-acétylglutamate synthase	Orphan Europe	Mêmes centres qu'Aldurazyme à l'exception du centre de référence de l'hôpital Beaujon à Clichy (médecin coordonnateur : Dr Nadia. Belmatoug)	
ELAPRASE	Idursulfase	Traitement de la mucopolysaccharidose de type II (syndrome de Hunter)	TKT Europe	Mêmes centres qu'Aldurazyme	
FABRAZYME	Recombinant humain alpha-	Traitement de la maladie de Fabry	Genzyme	Même centres qu'Aldurazyme et	

	galactosidase A			<p>Centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire Hôpital Raymond Poincaré Unité fonctionnelle de génétique médicale 104, boulevard Raymond Poincaré 92980 Garches Médecin coordonnateur : Dr Dominique-Paul Germain Tel : 01 47 10 77 52 dominique.germain@rpc.aphp.fr</p> <p>et ses deux sites constitutifs :</p> <p>CHU de Clermont-Ferrand Hôpital G. Montpied 30 place Henri Dunant 63000 Clermont-Ferrand Médecin coordonnateur : Pr Pierre Clavelou Tel : 04 73 75 22 00 pclavelou@chu-clermontferrand.fr</p> <p>CH Toulon Hôpital Font-Pré 1208 av Colonel Picot 83000 Toulon Médecin coordonnateur : Patrick Collignon Tel : 04 94 61 61 92 patrick.collignon@ch-toulon.fr</p>	
NAGLAZYME	N-acetylgalactosamine 4 sulfatase	Traitement de la mucopolysaccharidose de type VI (syndrome de Maroteaux-Lamy)	Biomarin	Mêmes centres qu'Aldurazyme	24/01/2006
REPLAGAL	Agalsidase alpha	Traitement de la maladie de Fabry	TKT Europe	Même centres qu'Aldurazyme et Centre de référence de la maladie de Fabry et	8/02/2001

<p>SOLIRIS</p>	<p>Eculizumab</p>	<p>Traitement des patients atteints d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN). Les preuves du bénéfice clinique de Soliris dans le traitement des patients atteints d'HPN sont limitées aux patients ayant un antécédent de transfusions.</p>	<p>Alexion Europe</p>	<p>des maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire Hôpital Raymond Poincaré Unité fonctionnelle de génétique médicale 104, boulevard Raymond Poincaré 92980 Garches Médecin coordonnateur : Dr Dominique-Paul Germain Tel : 01 47 10 77 52 dominique.germain@rpc.apbp.fr</p> <p>et ses deux sites constitutifs :</p> <p>CHU de Clermont-Ferrand Hôpital G. Montpied 30 place Henri Dunant 63000 Clermont-Ferrand Médecin coordonnateur : Pr Pierre Clavelou Tel : 04 73 75 22 00 pclavelou@chu-clermontferrand.fr</p> <p>CH Toulon Hôpital Font-Pré 1208 av Colonel Picot 83000 Toulon Médecin coordonnateur : Patrick Collignon Tel : 04 94 61 61 92 patrick.collignon@ch-toulon.fr</p>	
			<p>Centre de référence des aplasies médullaires rares AP-HP Hôpital Saint-Louis Service d'hématologie et des greffes de moelle osseuse 1, avenue Claude Vellefaux 75475 Paris cedex 10 Médecin coordonnateur : Pr Gérard Socié Tel : 01 42 44 91 40</p>		

VENTAVIS	Ilprost	<p>Traitement de l'hypertension artérielle pulmonaire primitive dans le but d'améliorer la tolérance à l'effort et les symptômes chez les patients en classe fonctionnelle III.</p>	Schering	<p><u>Gerard.socie@paris7.jussieu.fr</u></p>
				<p>Centre de référence de l'hypertension pulmonaire sévère AP-HP Hôpital Antoine Bécélère Service de pneumologie 157, rue de la Porte de Trivaux 92141 Clamart cedex Médecin coordonnateur : Pr Gérald Simonneau Tel : 01 41 07 95 95 <u>gerald.simonneau@abc.aphp.fr</u></p> <p>Centres de compétences</p> <p>Alsace Hôpitaux Universitaires de Strasbourg 1 Place de l'Hôpital 67091 Strasbourg cedex Personne responsable : Dr Matthieu Canuet Tel : 03 69 55 04 45 ou 46 <u>matthieu.canuet@chru-strasbourg.fr</u></p> <p>Aquitaine CHU Bordeaux Service de chirurgie thoracique - Hôpital du Haut Lévéque - Avenue de Magellan - 33604 PESSAC cedex Personne responsable : Dr Claire Dromer Tel : 05 57 65 60 09 <u>claire.dromer@chu-bordeaux.fr</u></p> <p>Auvergne Hôpital Gabriel Montpied CHU Clermont-Ferrand 58 rue Montalembert BP69 63003</p>

CLERMONT FERRAND Cedex 1
Personne responsable : Dr Claire Dauphin
Tél : 04 73 751 412
cdauphin@chu-clermontferrand.fr

Bourgogne

CHU de DIJON
2 Bd Mal de Lattre de Tassigny
21079 Dijon
Personne responsable : Dr Claudio Rabec
Tél : 03 80 29 32 48
claudio.rabec@chu-dijon.fr

Bretagne

CHU de BREST
Hôpital de La Cavale Blanche, Boulevard
Tanguy Prigent
29609 Brest cedex
Personne responsable : Dr Irène Frachon
Tél : 02 98 34 73 50
irene.frachon@chu-brest.fr

CHU Rennes
Hôpital Pontchaillou
2 rue Henri Guillou
35033 RENNES CEDEX 3
Personne responsable : Dr Céline Chabanne
Tél : 02 99 28 24 73
celine.chabanne@chu-rennes.fr

Centre

CHRU de Tours
2 boulevard Tonnellé
37044 TOURS Cedex 9
Personne responsable : Pr Patrice Diot

Tél : 02.47.47.37.87
diot@med.univ-tours.fr

Champagne-Ardennes

CHU de Reims
Hôpital Robert Debré
Avenue du Général Koenig
51092 REIMS Cedex
Personne responsable : Pr Roland Joussaud
Tél : 03 26 78 71 92
riaussaud@chu-reims.fr

Languedoc-Roussillon

CHU de Montpellier
Hôpital Arnaud de Villeneuve,
371, avenue doyen Gaston Giraud
34295 MONTPELLIER cedex5
Personne responsable : Dr Arnaud Bourdin
Tél : 04 67 33 60 91
a-bourdin@chu-montpellier.fr

Limousin

CHU de LIMOGES
Site Dupuytren
2 avenue Martin Luther King
87042 LIMOGES cedex 1
Personne responsable : Pr François Vincent
Tél : 05.55.05.86.08
francois.vincent@chu-limoges.fr

Lorraine

Hôpitaux de Brabois
Service des Maladies Respiratoires et
Réanimation Respiratoire
Rue du Morvan

			<p>54511 VANDOEUVRE LES NANCY CEDEX Personne responsable : Pr François Chabot Tél : 03 83 15 40 21 f.chabot@chu-nancy.fr</p> <p>Midi Pyrénées</p> <p>CHU de TOULOUSE Hôpital Larrey 24, chemin de Pourvoirville TSA 30030 - 31059 TOULOUSE Cedex 9 Personne responsable : Dr Bruno Degano Tél : 05 67 77 17 09 degano.b@chu-toulouse.fr</p> <p>Nord Pas de Calais</p> <p>CHRU de Lille Hôpital Cardiologique Bd du Pr Jules Leclercq 59037 LILLE CEDEX Personne responsable : Dr Pascal de Groot Tél : 03 20 44 50 45 pdegroote@chru-lille.fr</p> <p>Basse Normandie</p> <p>CHU DE CAEN Avenue Côte de Nacre 14033 CAEN cedex Personne responsable : Dr Emmanuel Bergot Tél : 02 31 06 46 77 bergot-b@chu-caen.fr</p> <p>Haute Normandie</p> <p>CHU de Rouen 1, rue de Germont 76000 Rouen Personne responsable : Dr Fabrice Bauer</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Tél : 02.32.88.82.32 <u>fabrice.bauer@chu-rouen.fr</u></p> <p>Pays de la Loire</p> <p>CHU de Nantes Hôpital Nord Laënnec route de Saint-Herblain 44100 Nantes</p> <p>Personne responsable : Dr Alain Haloun Tél : 02 40 16 52 35 <u>alain.haloun@chu-nantes.fr</u></p> <p>Poitou Charentes</p> <p>CHU de Poitiers 2, rue de la milétrie CHU de POITIERS BP 577, 86 021 POITIERS cedex</p> <p>Personne responsable Pr P. Roblot et Dr. Michèle Adoun Tél : 05 49 44 44 22 Fax : 05 49 44 43 83 <u>p.roblof@chu-poitiers.fr</u> <u>m.adoun@chu-poitiers.fr</u></p> <p>Provence Alpes Côte d'Azur</p> <p>CHU de NICE Hôpital Pasteur 30 avenue de la voie romaine BP 1069 06002 NICE cedex 1</p> <p>Personne responsable Dr Lemoigne Tél : 04.92.03.88.95.67 <u>lemoigne.f@chu-nice.fr</u></p> <p>AP-HM Sainte Marguerite</p>	
--	--	--	--	--

270, bd sainte Marguerite
13009 MARSEILLE
Personne responsable Pr Martine Reynaud-
Gaubert
Tél : 04.91.74.46.19
martine.reynaud@ap-hm.fr

Rhône-Alpes

CHU Lyon et Grenoble
Groupement Hospitalier EST - Hôpital Louis
Pradel
1, place de l'hôpital
69288 Lyon CEDEX 02
Personne responsable Pr Jean-François Cordier
Tél : 04 72 35 72 69
jean-francois.cordier@chu-lyon.fr

Martinique

PZQ
BP 632 97261 fort de France
Personne responsable Dr Jocelyn Inamo
Tél : 05 96 55 21 71
Jocelyn.inamo@chu-fortdefrance.fr

Réunion

CHR site du GHSR
BP 350
97448 St Pierre cedex
Personne responsable Dr Patrice Poubeau
Tél : 02 62 35 91 75
patrice.poubeau@chr-reunion.fr

Centre de référence des malformations
cardiaques complexes
AP-HP Hôpital Necker - Enfants Malades
Service de cardiologie pédiatrique

				<p>149, rue de Sèvres 75743 Paris cedex 15 Médecin coordonnateur : Pr Damien Bonnet Tel : 01 41 07 95 95 damien.bonnet@nck.aphp.fr</p> <p>et ses deux sites constitutifs :</p> <p>AP-HP Hôpital Robert Debré 48 Bd Sérurier 75019 Paris Médecin coordonnateur : Dr Jean-Marc Lupoglazof Tel : 01 40 03 22 34 jean-marc.lupoglazof@rdb.aphp.fr</p> <p>Centre chirurgical Marie Lannelongue 133 av de la Résistance 92350 Le Plessis Robinson Médecin coordonnateur : Pr Alain Serraf Tel : 01 40 94 85 11 aserraf@ceml.com</p> <p>Centres de compétences</p> <p>Alsace</p> <p>Hôpital Civil - CHU 1 Place de l'Hôpital 67091 Strasbourg Personne responsable : Pr Bernard Eisenmann Tel : 03 88 11 62 43 bernard.eisenmann@chru-strasbourg.fr</p> <p>Aquitaine</p> <p>CHU BORDEAUX Service des pathologies congénitales de l'adulte</p>
--	--	--	--	---

et de l'enfant Hôpital cardiologique du Haut-
Lévêque

Avenue de Magellan
33604 PESSAC cedex

Personne responsable : Pr Jean-Benoit Thambo
Tél : 05 57 65 64 65

jean-benoit.thambo@chu-bordeaux.fr

Auvergne

Hôpital Gabriel Montpied
CHU Clermont-Ferrand

58 rue Montalembert BP69 63003

CLERMONT FERRAND Cedex 1

Personne responsable : Pr Jean-René Lusson
Tél : 04 73 751 410

irlusson@chu-clermontferrand.fr

Bourgogne

CHU de DIJON

(Hôpital d'enfants)

10 Bd Mal de Lattre de Tassigny

21079 Dijon cedex

Personne responsable : Dr Caroline Bonet
Tél : 03 80 29 34 14

caroline.bonnet@chu-dijon.fr

Bretagne

CHU Rennes

Hôpital Pontchaillou

2 rue Henri Guillaou

35033 RENNES CEDEX 3

Personne responsable : Dr Jean-Marc Schleich
Tél : 02 99 28 25 17

jean-marc.schleich@chu-rennes.fr

				<p>Centre</p> <p>CHRU de Tours 2 boulevard Tonnelé 37044 TOURS Cedex 9 Personne responsable : Pr Alain Chantepie Tél : 02.47.47.47.55 chantepie@med.univ-tours.fr</p> <p>Champagne-Ardenne</p> <p>CHU de Reims American Memorial Hospital 49 rue Cognacq Jay 51092 REIMS Cedex Personne responsable : Pr Patrice Morville Tél : 03 26 78 77 54 pmorville@chu-reims.fr</p> <p>Languedoc-Roussillon</p> <p>CHU de Montpellier Hôpital Arnaud de Villeneuve 371, avenue doyen Gaston Giraud 34295 MONTPELLIER cedex5 Personne responsable : Pr Michel Voisin Tél : 04 67 33 66 43 m-voisin@chu-montpellier.fr</p> <p>Lorraine</p> <p>Hôpitaux de Brabois Unité de chirurgie cardiaque pédiatrique Département de Chirurgie Cardio-vasculaire et Transplantations Rue du Morvan 54511 VANDOEUVRE LES NANCY Personne responsable : Pr Loïc Mace Tél : 03 83 15 49 55</p>	
--	--	--	--	---	--

lmace@chu-nancy.fr

Midi Pyrénées

CHU de TOULOUSE Hôpital des Enfants
330, avenue de Grande Bretagne - TSA 70034
31059 TOULOUSE Cedex 9

Personne responsable : Pr Yves Dulac

Tél : 05 34 55 85 96

dulac.y@chu-toulouse.fr

Nord Pas de Calais

Hôpital Cardiologique
Bd du Pr Jules Leclercq
59037 LILLE CEDEX

Basse Normandie

Personne responsable : Pr Christian Rey

Tél : 03 20 44 50 62

crey@chru-lille.fr

Basse Normandie

CHU DE CAEN

Avenue Côte de Nacre

14033 CAEN cedex

Personne responsable : Pr Pascale Maragne

Tél : 02 31 06 63 43

maragnes-p@chu-caen.fr

Haute Normandie

CHU de Rouen

1, rue de Germont,

76000 Rouen

Personne responsable : Dr Isabelle Durand

Tél : 02.32.88.87.55

isabelle.durand@chu-rouen.fr

<p>Pays de la Loire</p> <p>CHU de Nantes Hôpital mère-enfant Clinique médicale pédiatrique 7 quai Moncoussu 44093 Nantes Cedex 1 Personne responsable : Dr Véronique Gournay Tél : 02 40 08 35 64 veronique.gournay@chu-nantes.fr</p>	<p>Picardie</p> <p>CHU d'AMIENS place V. Pauchet 80054 Amiens cedex 1 Personne responsable : Dr Amel Mathiron Tél : 03.22.66.83.95 mathiron.amel@chu-amiens.fr</p>	<p>Poitou Charentes</p> <p>CHU de Poitiers 2, rue de la milétrie CHU de POITIERS BP 577, 86 021 POITIERS cedex Personne responsable Pr P. Roblot et Dr. Michèle Adoun Tél : 05 49 44 44 22 Fax : 05 49 44 43 83 p.roblot@chu-poitiers.fr m.adoun@chu-poitiers.fr</p>	<p>Provence Alpes Côte d'Azur</p> <p>CHU de NICE Hôpital Pasteur 30 avenue de la voie romaine</p>

			<p>BP 1069 06002 NICE cedex 1 Personne responsable : Dr Lemoigne Tél : 04.92.03.88.95.67 lemoine.f@chu-nice.fr</p> <p>AP-HM Sainte Marguerite 270, bd sainte Marguerite 13009 MARSEILLE Personne responsable : Pr Martine Reynaud- Gaubert Tél : 04.91.74.46.19 martine.reynaud@ap-hm.fr</p> <p>Hôpital La Timone 264, rue Saint-Pierre 13385 Marseille Cedex 05 Personne responsable : Pr Alain Fraisse Tel 04 91 38 67 50 alain.fraisse@ao-hm.fr</p> <p>Rhône-Alpes</p> <p>Hôpital Louis Pradel 28 avenue Doyen Lépine 69677 Lyon-Bron cedex Personne responsable : Pr Sylvie di Filippo Tél : 04 72 35 78 71 sylvie.di-philippo@chu-lyon.fr</p> <p>CHU de Grenoble BP 217 38043 Grenoble Cedex 09 Personne responsable : Dr Gérard Blaysat Tél : 04 76 76 94 95 gblaysat@chu-grenoble.fr</p> <p>Martinique</p>	
--	--	--	--	--

ZAVESCA	Miglustat	Traitement de la maladie de Gaucher	Oxford GlycoSciences	Mêmes centres qu'ALDURAZYME	20/11/2002
<p>PZQ BP 632 97261 fort de France Personne responsable : Dr H Lucron Tél : 05 96 55 21 71 Hugues.lucron@chu-fortdefrance.fr</p> <p>Réunion</p> <p>CHR site CH Félix Guyon Bellepierre 97405 Saint Denis cedex Responsable : Dr T Attali Tél : 02 62 90 58 34 tania.attali@chr-reunion.fr</p>					

