



Le centre de référence STB

L'extension STB du centre de référence Epilepsies Rares a été labellisée fin 2007. Le centre de référence Epilepsies Rares est coordonné par le Pr O. Dulac à l'hôpital Necker à Paris, et la coordination de l'extension est assurée par le Dr R. Touraine, généticien à St Etienne.

Ce centre STB fonctionne comme un réseau pluridisciplinaire réparti sur l'ensemble du territoire. Il regroupe des spécialistes référents pour les différents symptômes de la STB avec pour priorités de :

- Constituer une base de données cliniques sur la STB, afin de permettre la mise en place d'études et recherches sur la STB afin de mieux connaître les symptômes et évaluer les prises en charges actuelles ;
- Établir un PNDS : Programme National de Diagnostic et de Soins, autrement dit, un guide de bonne pratique pour le suivi des personnes atteintes ;
- Identifier des réseaux régionaux pour une prise en charge globale des patients.

Une coordination par spécialité se met en place de la façon suivante :

Epilepsie enfants : Pr. O. Dulac, Dr C. Chiron, Dr M. Chipaux, Dr R. Nabbout à l'Hôpital Necker - Paris;

Tél. : 01 44 38 15 36

Epilepsie adultes : Dr I. An à l'hôpital Pitié Salpêtrière à Paris.

Tél. : 01 42 16 18 40

Neurochirurgie enfants : Dr O. Delalande et Dr M. Folhen à la Fondation Rothschild à Paris.

Tél. : 01 48 03 68 17

mail : nchpe@fo-rothschild

Neurochirurgie adultes : Pr. B. Devaux et Dr F. Chassoux, au centre hospitalier Sainte Anne à Paris.

Tél. : 01 45 65 82 26 (ou 82 58)

Troubles cognitifs : Pr L. Vallée au CHU de Lille ; Pr V. Desportes et Dr D. Ville à l'hôpital Femme Mère Enfants à Lyon

Tel. Lille : 03 20 44 40 57

Tel. Lyon : 04 27 85 53 80

Troubles précoces du développement et troubles psychiatriques chez l'enfant : Dr Lisa Ouss à l'hôpital Necker à Paris.

Tél. : 01 44 49 48 54

Troubles psychiatriques enfants, adolescents (adultes) : Pr D. Cohen et Dr O. Bonnot au centre de référence pour les maladies rares à expression psychiatrique, à l'hôpital Pitié Salpêtrière à Paris.

Tél. : 01 42 16 23 96

<http://crepsymar.aphp.fr>

Néphrologie / Urologie : Pr O. Rouvière à l'hôpital E. Herriot à Lyon.

Tél. : 04 72 11 09 51

Pneumologie : Pr JF Cordier au centre de référence des maladies pulmonaires rares à Lyon.

Tél. : 04 72 35 76 52

ou 04 72 11 93 58

Dermatologie : Dr Hadj Rabia à l'hôpital Necker à Paris.

Tél. : 01 44 49 47 08

Ophthalmologie : Dr Bursztyn à l'hôpital St Vincent de Paul à Paris.

Tél : 01 40 48 81 76

Génétique / coordination générale : Dr R. Touraine au CHU de Saint-Etienne.

Tél : 04 77 82 81 16