

Maladies rares sensorielles

La filière SENSGENE est coordonnée depuis le CHU de Strasbourg.

Champ d'expertise : maladies rares sensorielles

La filière SENSGENE remplit des missions nationales dans le domaine des maladies génétiques rares de la vision et de l'audition et inclut aussi les affections rares sensorielles non génétiques (moins nombreuses) : affections de la rétine, macula, kératocône, surdités génétiques, etc.

Six centres experts

La filière comprend un réseau de 67 centres de soins dont 6 centres de référence coordonnateurs. Ces centres sont labellisés et constitués d'équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, pluri-professionnelles et pluridisciplinaires ayant une expertise avérée pour les

15 000 PATIENTS

atteints de maladies rares de l'œil ou de l'oreille sont pris en charge par la filière SENSGENE.



maladies rares dans les domaines des soins et de la recherche-formation.

Ils exercent une attractivité régionale, interrégionale, nationale, voire internationale, en fonction de la rareté de la maladie. C'est grâce à ces centres que les actions de la filière peuvent être menées.



29

*15 centres de référence
(6 coordonnateurs et 9 constitutifs)
52 centres de compétence
22 laboratoires de diagnostic/recherche
15 associations de patients*

Coordonnatrice du réseau

Pr Hélène Dollfus
Strasbourg, CHU de Strasbourg
www.sensgene.com
contact@sensgene.com