

## Modalités de prise de rendez-vous Centre de Référence des Déficiences Intellectuelles de Causes Rares de Paris

Lorsque vous ferez une demande, il est conseillé de transmettre un courrier qui reprend l'historique de l'enfant, et qui détaille l'objet de votre demande (demande de prise en charge, de bilan global, de suivi ...) en précisant que vous avez eu un diagnostic du syndrome X Fragile posé. Il ne faut pas oublier de préciser quel est le suivi actuel.

Vous devez également transmettre la lettre du médecin qui vous oriente vers la consultation (notamment pour la prise en charge à 100%).

Enfin, vous pouvez préciser le nom du médecin avec lequel vous souhaitez un rendez-vous si un nom vous a été donné.

Les délais d'attente sont relativement longs, les demandes à traiter étant très nombreuses.

### Liste des praticiens (sources : site internet de la filière DéfiScience)

#### Centre coordonnateur : Hôpital Pitié Salpêtrière

Dr Delphine Héron, généticienne (Coordonnatrice)

Dr Aurélia Jacqueline, généticienne

Dr Perrine Charles, neurologue

Dr Isabelle Marey, généticienne

Dr Cyril Mignot, neuropédiatre

Pr David Cohen, pédopsychiatre

Dr Angèle Consoli, pédopsychiatre

#### Hôpital Trousseau

Pr Thierry Billette de Villemeur, neuropédiatre (Co-coordonnateur)

Dr Lydie Burglen, généticienne

Dr Marie-Laure Moutard, neuropédiatre

Dr Alexandra Afenjar, neuropédiatre

#### Hôpital Necker

Pr Arnold Munnich, généticien

Pr Stanislas Lyonnet, généticien

Dr Marlène Rio, généticienne

Pr Isabelle Desguerre, neuropédiatre

Dr Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre

Dr Laurence Robel, pédopsychiatre

#### Hôpital Robert Debré

Pr Alain Verloes, généticien

Pr Odile Boesflug-Tanguy, neuropédiatre

Dr Sandrine Passemard, neuropédiatre

Dr Richard Delorme, pédopsychiatre

### Coordonnées :

#### Par mail :

anne.faudet@psl.aphp.fr

#### Par téléphone :

01 42 16 13 87

#### Par courrier :

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Service de génétique médicale

47-83 Boulevard de l'Hôpital

75013 Paris