

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?		Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :		
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous		Description sommaire des services	M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique
CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean										
1	Jonquière	Maladies neuro-musculaires	Non		Clinique surspécialisée de 3e ligne, reconnue mondialement pour le traitement des MNM et le suivi/recherche sur les maladies rares. Diagnostic, prise en charge, accès à des professionnels (cliniciens et chercheurs)	Neurologues (3)	Ergothérapeute Ph.D (1) Infirmières (3) Nutritionnistes (2) Neuropsychologue Physiothérapeute Autres		169 enfants 1647 adultes	
2	Chicoutimi	Clinique ambulatoire d'enseignement pédiatrique	Non	Transfert à un M.D. spécialiste en communauté	Prise en charge complète: diagnostic, suivi, traitement, accès à des professionnels	Pédiatres (4) Interniste (1) Néphrologue du CUSM (1)	Infirmière clinicienne (1) Psychologue (1) Nutritionnistes (2) Inhalothérapeute (1)		435 (pour 2016)	
3	Chicoutimi	Fibrose Kystique	Oui		Prise en charge complète: diagnostic, suivi, traitement, accès à des professionnels	Pneumologues (3) Endocrinologues (2) Pédiatres (2)	Psychologue (2) Nutritionniste (1) Infirmière clinicienne (1) Physiothérapeute (1)		105 (adultes et enfants)	
4	Chicoutimi	Clinique des lipides	Non		Prise en charge complète: diagnostic, suivi, traitement, accès à des professionnels	Cardiologues (2) Lipidologue (1) Pédiatres (2)	Infirmière clinicienne (1) Nutritionniste (1)		À venir	
5	Chicoutimi	Génétique	Oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Évaluation diagnostique, organisation d'examens cliniques et de tests génétiques, interprétation et évaluation des résultats, recommandations, références en spécialité ou autres professionnels de la santé, suivi, lettre explicative au patient, dépistage familial	Généticienne (1)	Conseillères en génétique (3)	MD: en moyenne 100 (évaluation diagnostique) Conseillères: en moyenne 960 interventions		Voir onglet commentaire
6	Chicoutimi	Cardiogénétique	Oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Diagnostic, suivi et traitement	Cardiologue (1) Généticienne (1, sur consultation)	Conseillères en génétique (3)		150	
CHUS										
7	CHUS	Hématologie	non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	1	infirmière			
8	CHUS	Oncologie pédiatrique	non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	1	infirmière dédiée			
9	CHUS	Infectiologie pédiatrique	non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	1				
10	CHUS	Gynécologie	non	Clinique grossesse à risque	évaluation et prise en charge	1	infirmière dédiée			
11	CHUS	Clinique des immigrants	non	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	évaluation et prise en charge	1				
12	CHUS	Fibrose Kystique	oui		évaluation et prise en charge	multidisciplinaire	infirmière dédiée		74	
13	CHUS	Neurofibromatose	oui		évaluation et prise en charge	1	infirmière dédiée		26	
14	CHUS	Spina Bifida	oui		évaluation et prise en charge	multidisciplinaire	infirmière dédiée		33	
15	CHUS	Neurogénétique	oui		évaluation et prise en charge	1	infirmière dédiée		78	
16	CHUS	Génétique	non		évaluation et prise en charge	l'ensemble des spécialistes	infirmière dédiée			
17	CHUS	Paralysie cérébrale	oui		évaluation et prise en charge	multidisciplinaire	infirmière dédiée		179	
18	CHUS	Pneumologie	non		évaluation et prise en charge	l'ensemble des spécialistes	infirmière dédiée			
19	CHUS	Dermatologie	non		évaluation et prise en charge	l'ensemble des spécialistes				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?		Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :			
				Description sommaire des services	Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent	
20	CHUS	X-Fragile	X-Fragile	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	5		7	80	
21	CHUS	Rhumatologie	Sclérodermie	oui		évaluation et prise en charge	1			172	
22	CHUS	Hépatite / Gastro-entérologie		non		évaluation et prise en charge	1				
23	CHUS	Endocrinologie / endocrinopéd		non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	l'ensemble des spécialistes				
24	CHUS	Neuropédiatrie / neurologie		non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	l'ensemble des spécialistes				
25	CHUS	Hémophilie	Hémophilie	oui		évaluation et prise en charge	1	infirmière dédiée		183	
26	CHUS	Pédiatrie		non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation et prise en charge	l'ensemble des spécialistes				
IUCPQ											
27	IUCPQ-UL	Fibrose Kystique		oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Prise en charge globale et suivi long terme	5	0,8 ETC	183	595* 1282**	
28	IUCPQ-UL	Cardopathie congénitale adulte		oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Prise en charge globale et suivi long terme	3 chirurgiens cardiaques 3 cardiologues	2 ETC	757	854* 1780**	
29	IUCPQ-UL	Rythmologie génétique et génétique de dépistage		oui		Prise en charge globale et suivi long terme	1 électrophysiologiste dédié au dépistage 3 électrophysiologistes suivis	0,2 ETC	364	378* 716**	* Visites médicales
30	IUCPQ-UL	Hypertension pulmonaire		oui		Prise en charge globale et suivi long terme	4 pneumologues	0,7 ETC	332	391* 964**	** Total incluant visites infirmières
31	IUCPQ-UL	Maladies interstitielles		oui		Prise en charge globale et suivi long terme	5 pneumologues	0, 3 ETC	768	1006* 2578**	
32	IUCPQ-UL	Maladies neuro-musculaires		oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Prise en charge globale et suivi long terme	3 pneumologues	0	41	41* 41**	
33	IUCPQ-UL	Maladies de l'aorte		oui		Prise en charge globale et suivi long terme	2 chirurgiens cardiaques	2 ETC	963	660* 1854**	
IRCM											
34	IRCM	Immunodéficiência primaire		oui	Autre (expliqué dans commentaire)	diagnostic, évaluation, suivi et traitement	1 et un MD à 2 jours/mois	1 infirmière et une conseillère en génétique (33%)	102	450	
35	IRCM	Dyslipidémie génétique		oui	Autre (expliqué dans commentaire)	diagnostic, évaluation, suivi et traitement	6	1 infirmière, une conseillère en génétique (33%), une nutritionniste (50%)	50-60	350	
36	IRCM	Maladies rénales rares		oui	Autre (expliqué dans commentaire)	diagnostic, évaluation, suivi et traitement	6	1/2 infirmière, une conseillère en génétique (33%), une nutritionniste (10%)	20	100-150	
CIUSSS Est-de-l'île-de-Montréal (HMR)											
37	HMR	Néphrologie		oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Suivi en clinique externe	Néphrologue (1)		10	50	5
38	HMR	Clinique du sarcome-Oncologie médicale	Sarcomes	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Administration de thérapie systémique et suivi longitudinal des patients atteints de sarcomes	Oncologue médical (3)	Pharmacien, infirmier-pivot	50-100 cas/an	24 patients/semaine (1248)	Moins de 10
39	HMR	Immunologie et allergie clinique	Déficits immunitaires primaires	non	Autre	évaluation et traitement	Allergologue (2)	2 infirmières	19	19	0
40	HMR	Immunologie et allergie clinique	Maladies mastocytaires	non	Autre	évaluation et traitement	Allergologue (2)	2 infirmières	21	16	5

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
41	HMR	Immunologie et allergie clinique	non	Autre	évaluation et traitement de l'angioedème héréditaire (ex: déficit C1 inhibiteur)	Allergologue (2)	2 infirmières	2	2	0
42	HMR	Immunologie et allergie clinique	non	Autre	évaluation et traitement	Allergologue (2)	2 infirmières	10	3	7
43	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
44	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
45	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi 2018-05-08	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
46	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (5)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
47	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
48	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (2)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
49	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (2)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
50	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (2)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
51	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (2)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
52	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
53	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (2)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
54	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
55	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
56	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (1)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
57	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
58	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
59	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (10)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
60	HMR	Pneumologie	non	Aucun	Diagnostic, investigation, traitement et suivi	Pneumologue (5)	3 infirmières et 1 inhalothérapeute	non disponible	non disponible	non disponible
61	HMR	Pédiatrie	non	Autre	Diagnostic, investigation traitement et suivi : (anémie falciforme)	Hématologue (1)		5	50	non disponible
62	HMR	Orthopédie oncologie	non	Autre	Diagnostic, traitement chirurgical, suivis des patients, référence / traitement conjoint en oncologie médicale, traitement conjoint en radio-oncologie, prise en charge multidisciplinaire	Orthopédistes (3), Radio-oncologues (3), Hémato-Oncologues (3), Pathologiste (1), Radiologistes (2), chirurgiens oncologue (3) chirurgiens thoracique (2)	Infirmiers (2), Infirmier pivot (1),	490	1415	ND

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous		M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
63	HMR	Orthopédie hémophilie	non	Autre	Suivis orthopédique	Orthopédistes (3), hématologue (1)	Infirmier (1), Physiothérapeutes (2)	18	45	ND
64	HMR	Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN)	non	Aucun	Evaluation et traitement patients avec HPN, suivi conjoint avec centres référents, protocoles de recherche incluant registre HPN, service de consultations téléphonique pour maladie ultrarare, validation épreuves diagnostiques au laboratoire HMR	Hématologue (2)	1	3	16 patients au registre HPN	2
65	HMR	Hémato hémophilie et autre coagulopathies héréditaires; centre de référence pour les inhibiteurs de la coagulation	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	Laboratoire spécialisé en tests de la coagulation dont dosages des facteurs, des inhibiteurs, épreuves de fonction plaquettaire et maladie de von Willebrand	Hématologue (2)	chirurgiens orthopédique (environ 6 cas par année)	5	100	
66	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
67	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
68	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	4	4	
69	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
70	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	11	11	
71	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	4	4	
72	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	3	3	
73	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
74	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
75	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
76	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	2	2	
77	HMR	Rhumatologie	non	Autre		Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?		Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous			M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
78	HMR	Rhumatologie	non	Autre			Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
79	HMR	Rhumatologie	non	Autre			Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	6	6	
80	HMR	Rhumatologie	non	Autre			Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
81	HMR	Rhumatologie	non	Autre			Rhumatologue	1 infirmière clinicienne 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute	1	1	
82	HMR	Hématologie maligne	oui	Aucun	Diagnostic, prise en charge et traitement		Hématologue (2)	Infirmière (1)	300 (la majorité de ces patients sont évalués chaque 1-2 mois)	La quasi-totalité	La vaste minorité
83	HMR	Gastroentérologie	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Diagnostic, prise en charge et traitement		Gastroentérologue(2)	infirmière (1)	non disponible	non disponible	non disponible
84	HMR	Hématologie maligne	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Diagnostic, prise en charge		Hématologues(2)	infirmière (1)	non disponible	non disponible	non disponible
85	HMR	Neurologie	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Diagnostic, prise en charge et traitement		Neurologues (2)	infirmière (1)	non disponible	non disponible	non disponible
CIUSSS Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal (HGJuif)											
86	CCOIM-Hôpital général juif	Hématologie	oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Évaluation diagnostique, traitement, enseignement		endocrinologue, pneumologue, rhumatologue, orthopédiste, interniste Cardiologue,	Pharmaciens et infirmières	30	30	Aucun
87	CCOIM-Hôpital général juif	Cardiologie	oui		Évaluation diagnostique, traitement		pneumologue, rhumatologue, radiologue, psychiatre, chirurgien cardiaque, hémodynamie, échocardiographie	Infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologue, physiothérapeute, diététiste	250 nouveaux	1500 suivi en clinique	environ 25%
88	CCOIM-Hôpital général juif	Rhumatologie	oui		Évaluation diagnostique, traitement		rhumatologue. cardiologue, pneumologue	Infirmière	175	120	55
89	CCOIM-Hôpital général juif	Rhumatologie	oui		Évaluation diagnostique, traitement		pneumologue, rhumatologue	Infirmière	100	70	30
CHUM											
90	CHUM	Fibrose Kystique	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	évaluation diagnostique, suivi et traitement, accès à des professionnels spécialisés				10 à 20 nouveaux /an	300	0
91	CHUM	Cardiogénétique	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	évaluation diagnostiques, évaluation génétique, suivi parentèle et dépistage familiale				156 nouveaux/an	110	tous

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?		Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :				
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous			M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent		
92	CHUM	Collagénopathies	oui	Autre (expliqué dans commentaire)		évaluation diagnostique, syndrome Ehlers Danlos et syndrome apparentés et dépistage familiale recommandation personnalisée	2	0	55 nouveaux /an	34	tous		
93	CHUM	Génétique	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée		évaluation diagnostique, suivi et traitement, accès à des professionnels spécialisés	3	3 nutritionnistes et 1 infirmière clinicienne	96 nouveaux / an	153	aucun		
94	CHUM	Génétique	oui	Autre (expliqué dans commentaire)		évaluation diagnostiques, évaluation génétique, suivi parentèle et dépistage familiale	3	3 conseillères en génétique	350 / an	215	tous		
95	CHUM	Médecine génique gastroentérologique	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée		Evaluation clinique, élaboration et mise en œuvre de programme de surveillance pour les conditions digestives prédisposant au cancer	1	4	20	600	400		
CHU de Québec - Université Laval													
96	CHU/ Hotel Dieu de Québec	Médecine nucléaire	Non			Tumeur neuroendocrine. Traitement IV dans les chambres blindées							
97	CHU/ Hotel Dieu de Québec	Médecine nucléaire	Non			Metaiodobenzylguanidine = MIBG. Traitement IV dans les chambres blindées							
98	Hotel Dieu de Québec	Cardiologénétique	Non			Maladie génétique en cardiologie de type Brugada							
99	Hôpital de l'Enfant-Jésus	Médecine interne	Non			Vasculite							
100	Hôpital de l'Enfant-Jésus	Médecine interne	Non			Glomérulonéphrite							
101	CHUL	Médecine interne	Non			Hypereosinophilie							
102	CHUL	Médecine interne	Non			Tuberculose							
103	CHUL	Médecine interne	Non			Purpura thrombopénique idiopathique							
104	CHUL	Médecine interne	Non			Diabète insipide							
105	Hôpital de l'Enfant-Jésus	Neurologie	Non	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire		Maladies neuromusculaires et Sclérose Latérale amyotrophique Maladies: Dystrophie musculaire. Ataxie héréditaire. Neurofibromatose. Neuropathie héréditaire. Maladies mitochondriales. Paraparésies spastiques. CIDP. Myasthénie. Myotonie congénitale. Myopathie congénitale. SLA		Évaluation médicale et diagnostic, suivi médical spécialisé, suivi infirmier spécialisé, évaluation de la condition respiratoire (enseignement recrutement pulmonaire, assistance à la toux), évaluation dysphagie,	Neurologues, Spécialistes en soins palliatifs, Pneumologue, Physiatre	Infirmière clinicienne, psychologue, Physiothérapeute, ergothérapeute, TS, orthophoniste, nutritionniste	Information non-disponible. Voir onglet commentaires	Par l'infirmière: +/- 260 patients. Info. non-disponible pour nombre de cas suivi par les MD (volume supérieur à celui de l'infirmière). Voir onglet commentaires	Information non-disponible. Voir onglet commentaires

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
106	Hôpital de l'Enfant-Jésus	Épilepsie	Non	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Évaluation médicale et diagnostic, suivi médical spécialisé, suivi infirmier spécialisé, évaluation pour traitements spécialisés (chirurgie de l'épilepsie, stimulation du nerf vague...)	Neurologues, neurochirurgiens (au besoins lors de chirurgie de l'épilepsie ou stimulation nerf vague)	Infirmière clinicienne, neuropsychologue, psychologue,	Information non-disponible. Voir onglet commentaires	Information non-disponible. Voir onglet commentaires	Information non-disponible. Voir onglet commentaires
107	Hôpital de l'Enfant-Jésus	Neurologie	Non	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Évaluation médicale et diagnostic, suivi médical spécialisé	Neurologues	Infirmière	Information non-disponible. Voir onglet commentaires	Information non-disponible. Voir onglet commentaires	Information non-disponible. Voir onglet commentaires
CUSM										
108	Institut thoracique de Montréal du site Glen	Fibrose Kystique	Fibrose Kystique	Separate program within MCI	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	Evaluation, close follow-up and case management, specialized treatments including clinical trials, management of exacerbations and complications including home IV antibiotics, inpatient hospitalization etc.	3	1 FTE nurse; others part-time i.e. physio, dietician, social worker		
109	Institut thoracique de Montréal du site Glen	Pneumologie	Tuberculose	Separate program within MCI		Evaluation, case management, close follow-up and supervision of persons with active TB; contact investigations. Clinical trials.	~8	2.5 FTE nurses plus others as needed notably social worker		
110	Institut thoracique de Montréal du site Glen	Pneumologie	Maladies pulmonaires rares	Separate program within MCI	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	Evaluation and ongoing follow-up, specialized testing and treatment where indicated	2	None		
111	Institut thoracique de Montréal du site Glen	Pneumologie (Transition pédiatrique/adulte)		Separate program within MCI	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	Evaluation and ongoing follow-up, specialized testing	2	None		
112	Hôpital général de Montréal	Pneumologie	Sarcoïdose	Included within MGH outpatient respiratory clinics		Evaluation and ongoing follow-up, specialized testing and treatment	1	Part-time--pulmonary function lab		
113	Hôpital général de Montréal	Pneumologie	Fibrose pulmonaire	Included within MGH outpatient respiratory clinics		Evaluation and follow-up, specialized testing and treatment	2	Part-time nurse planned (2018-19); part-time pulmonary function lab		
114	Hôpital général de Montréal	Pneumologie	Maladie pulmonaire interstitielle liée à une maladie du tissu conjonctif	Included within MGH outpatient respiratory clinics		Combined respirology-rheumatology. Evaluation and follow-up, specialized testing and treatment	3	Part-time nurse planned (2018-19); part-time pulmonary function lab		
115	Hôpital Royal Victoria	Gynécologie et chirurgie thoracique	Endométriose thoracique	non		Investigation et traitement	thoracic surgeons (2)	Gynaecologists (2)		
116	Hôpital Royal Victoria	Gynécologie	Clinique grossesse à risque	non		Prise en charge de la grossesse	obstetricians 18			
117	Hôpital Royal Victoria	Obstétrique	Torsion utérine pendant la grossesse	non		Prise en charge et traitement	obstetricians 18			

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous		M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
118	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	Tumeur ovarienne productrice d'androgènes	non	Prise en charge et traitement	gynecologists	Gynecologic oncologists (3) Reprod Endocrinologist (5)			
119	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	Cervix: mélanome malin, carcinome à petites cellules, carcinome à cellules vitreuses	non	Prise en charge et traitement	gyn oncologists (3)				
120	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	Endomètre: carcinome neuroendocrinien à petites cellules, tumeurs stromales, carcinome verruqueux	non	Prise en charge et traitement	gyn oncologists (3)				
121	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	Sarcomes utérins	non	Prise en charge et traitement	gyn oncologists (3)				
122	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	Cancer des trompes de fallopes	non	Prise en charge et traitement	gyn oncologists (3)				
123	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	Vulve: maladie paget, angiofibrome hamartome	non	Prise en charge et traitement	gyn oncologists (3)				
124	Hôpital Royal Victoria	Oncologie gynécologique	carcinome péritonéal primaire	non	Prise en charge et traitement	gyn oncologists (3)	general surgery physicians			
125	CUSM - HGM/HRV	Clinique d'électrophysiologie	Arythmie génétique	non	Prise en charge et traitement	2				
126	CUSM - HGM/HRV	Clinique d'électrophysiologie	Arythmie complexe	non	Prise en charge et traitement	5				
127	CUSM - HGM/HRV	Clinics/ablations/EP Lab	Tachycardie ventriculaire	non	Prise en charge et traitement	4				
128	CUSM - HGM/HRV	EP Clinic/Pacemaker Clinic	Sarcoïdose cardiaque	non	Prise en charge et traitement	4				
129	Hôpital Royal Victoria	Hémophilie	Hémophilie et tous les troubles congénitaux de saignement rares	oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Comprehensive care for patients and families: Diagnosis, HomeCare/prophylaxis, Acute care in context of trauma or surgery, treatment at a distance for patients outside of Montreal in our RUIS, Management of Factor Concentrates with Hema Quebec, Maintenance of provincial/national database. Identification, diagnosis and management of relatives, for ante-natal counselling and management of high risk deliveries	3: 1 adult hematology, 2 pediatric hematology	1 dedicated nurse, one physiotherapist, one social worker, psychotherapist on demand	Hemophilia Treatment Center : patient volume: approximately 800, with 120 severe Hemophilia A and B, the most common diagnoses. Other diagnoses include FVII, combine FV/FVIII, Factor XII, Factor XIII, afibrinogenemia, MYH9 Familial platelet disorders)	
130	Hôpital Royal Victoria	Specialized clinic Wednesday each week (in conjunction with thalassemia clinic as "Hemoglobinopathies Clinic")	Syndromes drépanocytaires majeurs	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	Comprehensive care for patients and families: Diagnosis, out-patient care (hydraemia, exchange transfusions, depletion exchange transfusions, clinical trials, phlebotomy care, acute care for VOC crises or other. Treatment at a distance for patients outside Montreal. Identification, diagnosis and management of relatives, for ante-natal counselling and management of high risk deliveries	2 physicians	1 dedicated nurse, nursing team in medical Day Hospital, nursing team in cell separator unit	(adulte): environ 300 patients avec un nombre de nouvelles consultations augmentant de 30 à 40% par an.	

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :			
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent	
131	Hôpital Royal Victoria	Clinique spécialisée mercredi chaque semaine (en conjonction avec la clinique drépanocytaire comme cliniques d'hémoglobinopathies)	Thalassémie majeure et intermédiaire	oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Comprehensive care for patients and families: Diagnosis, out-patient care (chronic blood transfusion in Medical Day Hospital), three month overall evaluation of health and chelation status. Collaboration with endocrinology, cardiology, radiology Identification. Giagnosis and managemet of releatives, for ante-natal counselling and management of hqh risk deliveries	2 physicians	1 dedicated nurse, nursing team in medical Day Hospital, nursing team in cell separator unit	Approximately 50 patients transfusion and iron chelation dependent. Another 30 intermittently transfused thalassemia intermedia		
132	Hôpital Royal Victoria	Clinique d'hématologie spécialisée en obstétrique lundi après-midi	Obstétrique / Hématologie grossesses et accouchements à haut risque: sang rare (ex Bombay), détection et suivi des anticorps, maladies rares ex Thrombocytopenie allo-immune néonatale (TAN), TTP, HELLP, co-gestion des saignements congénitaux et hémoglobinopathies	oui	Autre (expliqué dans commentaire)		1 physician	Nursing on-site			
133	Hôpital Royal Victoria	Clinique dédiée jeudi	AVN / Nécrose osseuse: patients en convalescence après un traitement anticancéreux, hémoglobinopathies, troubles immunitaires: environ 100 patients: les patients bénéficient d'une évaluation collective en orthopédie et en hématologie	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée		2 physician: 1 hematologist and 1 orthopedic surgeon				
134	Hôpital Royal Victoria	Dedicated Laboratory space and HLA accredited PhD scientist, Dr. Chee Loong Saw.	Laboratoire HLA: Société américaine d'histocompatibilité et d'immunogénétique (ASHI) accréditée pour les organes solides	oui							
135	Hôpital Royal Victoria	Clinique d'hématologie bénigne	TTP/HUS	oui							
136	Hôpital Royal Victoria	Clinique d'hématologie bénigne	PNH	oui							
137	Hôpital Royal Victoria	Clinique d'hématologie bénigne	Troubles hémolytiques héréditaires: ex: sphérocytose, elliptocytose, pyropoikilocytose	oui							
138	Hôpital Royal Victoria	Clinique d'hématologie bénigne	Cytopénies immunitaires: ITP (habituellement réfractaire, provenant d'autres centres), Anémie hémolytique auto-immune, Immunopénie	oui							
139	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Troubles myéloprolifératifs: Myélofibrose, Thrombocytose essentielle, Polycythemia Rubra Vera, Leucémie myéloïde chronique, Leucémie myélomonocytaire chronique	oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée						
140	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Leucémie myéloïde aiguë	oui							

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :			
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous		M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent	
141	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Leucémie lymphoblastique aiguë	oui							
142	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Leucémie à tricholeucocytes	oui							
143	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Lymphome du SNC primaire: grande cohorte de patients puisque le MNH est le centre de référence	oui							
144	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Lymphomes à lymphocyte B	oui							
145	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Lymphome T, mycosis fongoïde, syndrome de Sézary	oui							
146	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Leucémie lymphocytaire chronique: cellules B et T	oui							
147	Hôpital Royal Victoria	Oncologie	Myélome multiple	oui			3 and 1/2 physicians: 2 full time and 1 associe	1 infirmiere Pivot, 2 research nurses	grande clinique multidisciplinaire, avec essais cliniques et recherche translationnelle en sciences fondamentales. Base de données du registre avec plus de 200 patients		
148	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Glomérulonéphrite	non			7				
149	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Vasculites rénales	non			3				
150	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Syndrome hémolytique urémique	non			3				
151	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Maladie rénale polykystique autosomique récessive	non			3				
152	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Alport's syndrome	non			6				
153	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Cystinurie	non			2				
154	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Fanconi syndrome, phosphaturia	non			2				
155	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	MODY	non			1				
156	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Diabète insipide	non			2				
157	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Sclérose tubéreuse	non			4				
158	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Angiomyolipomes rénaux	non			2				
159	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	CAKUT	non			1				
160	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Syndrome de Bartter	non			2				
161	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Syndrome de Gitelman	non			4				
162	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Acidose tubulaire rénale	non			2				
163	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Tumeur de Wilm	non			2				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?		Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :				
				Description sommaire des services	Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent		
164	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Pyélonéphrite chronique (néphrite interstitielle chronique)	non				2				
165	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Hypervitaminose D	non				1				
166	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Maladie rénovasculaire	non				1				
167	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Amylose primaire (rénale)	non				3				
168	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Sarcoïdose rénale	non				2				
169	CUSM - RVH/MGH	Néphrologie	Cystinose	non				2				
170	Hôpital Royal Victoria	Médecine interne générale et soins complexes - suivis des patients atteints de cystinose néphropathique (adultes)		Oui	Autre (expliqué dans commentaire)	Évaluation et suivi des patients adultes avec la cystinose néphropathique pour le traitement de leur maladie et des complications non-rénales (Rx cystagon, procysbi et gouttes)		1	1			
171	Hôpital Royal Victoria	Endocrinologie et Métabolisme	Ostéogénèse Imparfait	Oui	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	Évaluation et suivi de patients adultes avec Osteogénèse imparfaite		1				
172	Hôpital Royal Victoria		Fibrose pulmonaire crie	Non		Évaluation et suivi des patients adultes atteints de fibrose pulmonaire crie		1	1			
173	Hôpital Royal Victoria		Myopathie inuite	Non		Évaluation et suivi des patients adultes atteints de myopathie inuite		1	1			
174	Hôpital Royal Victoria		Valvulopathie rhumatismale	Non	Transfert à un M.D. de famille	Évaluation et suivi des patients adultes atteints de valvulopathie rhumatismale		1	1			
175	Hôpital Royal Victoria		Hépatite autoimmunitaire	Non		Évaluation, traitement et suivi des patients adultes atteints d'hépatite autoimmunitaire		1	1			
176	Hôpital général de Montréal	Gastroenterologie Hepatologie	Atresie Esophage	non	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	suivi clinique		md				
177	Hôpital général de Montréal	Gastroenterologie Hepatologie	Dysplasie haut grade esophage	non		suivi clinique, traitement endoscopique HFA		md				
178	Hôpital général de Montréal	Gastroenterologie Hepatologie	Syndrome polypes hereditaires	non		programme de surveillance endoscopique		md				
179	Hôpital général de Montréal	Gastroenterologie Hepatologie	Maladies congenitales hepaticues	non	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	suivi clinique		md		infirmiere		
180	Hôpital général de Montréal	Gastroenterologie Hepatologie	Cirrhose biliaire primitive	non		suivi clinique		md		infirmiere		
181	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Luxations du genou	non				Chirurgiens sports		physio		
182	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Transplantation cartilagineuse	non				Chirurgiens sports				
183	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Reconstruction ligamentaire du coude	non				Chirurgiens sports				
184	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Maladie de Morquio	non				Chirurgien de la colonne				
185	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Maladie de Morquio	non				Chirurgienne arthroplastie				
186	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Achondroplasie	non				Chirurgien de la colonne				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :			
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous		M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent	
187	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Neurofibromatose	non		Chirurgien de la colonne					
188	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Syndromes drépanocytaires majeurs	non		Chirurgienne arthroplastie					
189	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Tumeur intradurale	non		Chirurgien de la colonne					
190	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Athrite rhumatoïde juvénile	non		Chirurgienne arthroplastie					
191	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Chordome sacrum	non		Chirurgien tumeur					
192	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Tumeur intra-articulaire	non		Chirurgien tumeur/sports					
193	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Fracture acétabulaire	non		Chirurgien trauma					
194	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Fracture-luxation bassin	non		Chirurgien trauma					
195	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Achondroplasie	non		Chirurgien trauma					
196	Hôpital général de Montréal	Clinique orthopédique	Osteogenèse imparfaite	non		Chirurgien trauma					
197	neurologique de Montréal Hôpital	Taumatismes crânio-cérébraux	traumatismes crânio-cérébraux	non		diagnosis, treatment, follow-up	3	physiatrist, CNS, PT, OT			
198	neurologique de Montréal Hôpital	Neuro-oncologie (clinique de tumeur cérébrale)	NF1	non	Transfert vers une clinique adulte spécialisée	diagnosis, treatment, follow-up	6	nurse clinician			
199	neurologique de Montréal Hôpital	Neuro-oncologie (clinique de tumeur cérébrale)	NF2	non		diagnosis, treatment, follow-up	6	nurse clinician			
200	neurologique de Montréal Hôpital	Clinique cérébrovasculaire	malformation caverneuse cérébrale familiale	non		diagnosis, treatment, follow-up	3				
201	neurologique de Montréal Hôpital	general neurosurgery clinic	hypertension intracrânienne idiopathique	non		diagnosis, treatment, follow-up	2				
202	neurologique de Montréal Hôpital	Neuro-oncologie	tumeur gliale / astrocytome / glioblastome / oligodendrogliome	non		diagnosis, treatment, follow-up	7,5	nurse clinician, PT OT			
203	neurologique de Montréal Hôpital	Chirurgie orthopédique	syringomyelia (clinique de la colonne vertébrale)	non		diagnosis, treatment, follow-up	2				
204	neurologique de Montréal Hôpital	Clinique cérébrovasculaire	Malformation artério-veineuse cérébrale	non		diagnosis, treatment, follow-up	5				
205	neurologique de Montréal	Clinique de tumeur cérébrale et clinique du nerf périphérique	schwannome bénin	non		diagnosis, treatment, follow-up	5				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte?	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
				Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous		M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
206	Hôpital neurologique de Montréal	Neuro-oncologie (clinique de tumeur cérébrale)	acromégalie	non	diagnosis, treatment, follow-up	7				
207	Hôpital neurologique de Montréal	Neuro-oncologie (clinique de tumeur cérébrale)	craniopharyngiome	non	diagnosis, treatment, follow-up	9	nurse clinician, PT OT			
208	Hôpital neurologique de Montréal	Neuro-oncologie (clinique de tumeur cérébrale)	medulloblastoma	non	diagnosis, treatment, follow-up	7	nurse clinician, PT OT			
209	Hôpital neurologique de Montréal	Clinique cérébrovasculaire	anévrisme cérébral	non	diagnosis, treatment, follow-up	4				
210	Hôpital Royal Victoria	Cardio-oncologie	cardiopathie induite par chimiothérapie	non	prise en charge et traitement					
211	Hôpital Royal Victoria	Cardio-oncologie	cardiopathie suite à la radiothérapie	non	prise en charge et traitement					
212	Hôpital Royal Victoria	Cardio-oncologie	tumeur cardiaque primaire et secondaire	non	prise en charge et traitement					
213	Hôpital Royal Victoria	Cardio-oncologie	Hypertension induite par les inhibiteurs de la tyrosine kinase	non	prise en charge et traitement					
214	Hôpital Royal Victoria	Cardio-oncologie	vasospasme coronaire induit par le 5 FU	non	prise en charge et traitement					
215	Hôpital Royal Victoria	Cardio-oncologie	Myocardite immune (inhibiteur de point de contrôle lié)	non	prise en charge et traitement					
216	Hôpital Royal Victoria	Cardiologie interventionnelle	CTO	non	prise en charge et traitement	1				
217	Hôpital Royal Victoria	Cardiologie interventionnelle	stenose aortique non candidate pour chirurgie		prise en charge et traitement	3				
218	Hôpital Royal Victoria	Cardiologie interventionnelle	insuffisance mitrale non candidate pour chirurgie		prise en charge et traitement	3				
219	Hôpital Royal Victoria	Cardiologie interventionnelle	Fermeture LAA pour FA		prise en charge et traitement	2				
220	Hôpital Royal Victoria	Cardiologie interventionnelle	foramen ovale patent		prise en charge et traitement	2				
221	Hôpital Royal Victoria	Cardiologie - transplantation cardiaque	cardiomyopathie hypertrophique	oui	prise en charge et traitement	2				
222	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique de soutien à la circulation mécanique	Patient avec VAD	oui	prise en charge et traitement	2				
223	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Insuffisance cardiaque en phase terminale	Patients greffés	non	prise en charge et traitement	2				
224	Hôpital Royal Victoria	Cardiomyopathie	cardiomyopathie hypertrophique	non	prise en charge et traitement	2				
225	Hôpital Royal Victoria	Cardiomyopathie	cardiomyopathie infiltrative	non	prise en charge et traitement					
226	Hôpital Royal Victoria	Cardiomyopathie	Non-compactation	non	prise en charge et traitement					
227	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive	Tétralogie de Fallot		prise en charge et traitement	3				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :			
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent	
228	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive									
229	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive									
230	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive									
231	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive									
232	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive									
233	Hôpital Royal Victoria	Cardio - Clinique d'insuffisance cardiaque congestive									
234	Hôpital général de Montréal	Rhumatologie: Clinique du lupus et de la vascularite	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Diagnosis, treatment, management of associated comorbidities and long term follow up of patients with complex systemic autoimmune rheumatic diseases as well as all other type of connective tissue diseases and systemic vasculitis.	rheumatologists (4), nephrologists (2), respirologist (2), dermatologist (2), internal medicine (1), bone metabolism specialist (1), neurologist (1), hematologist (1)	nurse 0.5				
235	Hôpital général de Montréal	Rhumatologie: Clinique des maladies rhumatismales chez les jeunes adultes	oui	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Multidisciplinary transition clinic and long term follow up of adults diagnosed with pediatric rheumatic diseases.	Rheumatologist (1)	Nurse 0.25; At Centre Constance Lethbridge-access to occupational therapy, physiotherapy, social work, psychology and kinesiology as well as consultations with a nutritionist and career orientation				
236	Hôpital général de Montréal	Immuno - Troubles primaires de l'immunodéficience chez l'adulte	Yes	Transfert à un M.D. spécialiste en centre tertiaire	Diagnosis and long-term management	Drs. Chris Tsoukas, Reza Alizadehfar, Martine Lemire, Hannah Elfassy (post-Doc Fellow)	RNs - Marie-Josée Pepin, Dayle Cunningham, Lisa Schulz, Elizabeth Zalik (clerical)			Nous suivons plus de 100 différentes maladies	

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
241 Hôpital de Montréal pour enfants	Chirurgie plastique - Pediatric	Syndrome d'Antley-Bixler - Syndrome de Crouzon - Syndrome de Cornelia de Lange - Séquence CHARGE - Cutis aplasia - Encéphalocèle - Syndrome de Hallermann-Streif - Syndrome de Miller - Syndrome de Moebius - Syndrome de Muenke - Syndrome de Parry-Romberg - Syndrome de Nager - Neurofibromatose de l'orbite et du visage- Scaphocephalie - Séquence de Pierre Robin - Plagiocéphalie frontale synostotique (SFP) - Brachycéphalie - Trigonocéphalie - Syndrome de Seathre Chotzen - Malformation vasculaire faciale sévère - Syndrome d'Alpert - Syndrome de Pfeiffer - Syndrome de Proteus - Syndrome de Weber de Sturge - Syndrome de Carpenter - Syndrome de Jackson Weiss - Syndrome de Goldenhar Grolin - PHACES anomalies - syndrome de Kasabach Merrit - syndrome de Maffucci - syndrome de von Hippel Lindau - hémangiome congénital non invasif (NICH) - hémangiome congénital à envahissement rapide - hémangioépithélium kaposiforme - microsomie hémifaciale - syndrome de Treacher Collins - hyperthyroïdie orbitaire Ehlers Danlos Syndrom- Werner Syndrome- Pseudoxanthoma elasticum- Cutis laxa-Skull base chordoma-Lacrimal gland adenoid cystic carcinoma- Severe facial deformity post radiotherapy- Facial nerve schwannoma	non exclusive craniofacial surgery and cleft lip/palate	About 20% may need further surgery - good continuity of care when they are adult		Plastic Surgery (Craniofacial Surgery a plastic surgery sub-specialty),Neurosurgery, Psychology,Social Work, Genetics, Ophthalmology, Otolaryngology and Pathology	Audiology, Speech therapy and Physiotherapy			
242 Hôpital général de Montréal	Chirurgie plastique - Général			50% - 80% many of those patients do at the MUHC "Best Care for Life" - Good continuity of care when they are adult		Plastic Surgery, Neurosurgery, Psychology, Genetics, Ophthalmology, Otolaryngology and Pathology	Audiology, Speech therapy and Physiotherapy			

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
243	Clinique neurologie	166 Charcot-Marie-Tooth disease 25.0 *, 65753 Charcot-Marie-Tooth disease type 1 17.5, 98896 Duchenne muscular dystrophy 15.1 , BP* 558 Marfan syndrome 15.0 , 2382 Lennox-Gastaut syndrome 15.0 * ,828 Young-onset Parkinson disease 15.0 * , 238624 Idiopathic intracranial hypertension 14.0 * , 221061 Familial cerebral cavernous malformation 15.0, 273 Steinert myotonic dystrophy 12.5, 805 Tuberous sclerosis complex 12.0 * , 805 Tuberous sclerosis complex 10.0 BP* , 589 Myasthenia gravis 7.77, 247234 Sporadic adult-onset ataxia of unknown etiology 7.6 * , 732 Polymyositis 7.1 * , 95432 Primary progressive aphasia 7.0, 206647 Myotonic dystrophy 6.7, 221 Dermatomyositis 6.0 * , 683 Progressive supranuclear palsy 6.0, 521 Chronic myeloid leukemia 6.0 * , 609 Tibial muscular dystrophy 6.0 * , 685 Hereditary spastic paraplegia 5.2, 98896 Duchenne muscular dystrophy 4.78, 803 Amyotrophic lateral sclerosis 3.85, 2932 Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy 3.7 * , 2103 Guillain-Barré syndrome 3.5 * , 102 Multiple system atrophy 3.5, 905 Wilson disease 3.3,								
	Clinique neurologie	1172 Autosomal recessive cerebellar ataxia 3.3, 98916 Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy 3.1 * , 136 CADASIL 3.0 * , 282 Frontotemporal dementia 3.0 * , 399 Huntington disease 2.7 , 99 Autosomal dominant cerebellar ataxia 2.7, 100070 Progressive non-fluent aphasia 2.5 * , 9263 Limb-girdle muscular dystrophy 2.32, 898895 Becker muscular dystrophy 2.2 BP* , 933 Multiple system atrophy, parkinsonian type 2.4 * , 64747 X-linked Charcot-Marie-Tooth disease 1.6 * , 139417 Acute transverse myelitis 1.6, 102 70 Proximal spinal muscular atrophy 2.6* , Multiple system atrophy 1.8, 43393 Lambert-Eaton myasthenic syndrome 0.35 , 6240103 Progressive supranuclear palsy corticobasal syndrome 0.6 * , 11 Inclusion body myositis 0.5 * , 550 MELAS 0.6 *								
	Clinique neurologie	35689 Primary lateral sclerosis 1.5 * , 641 Multifocal motor neuropathy 1.5, 71211 Neuromyelitis optica 98757 , Spinocerebellar ataxia type 3 1.5								
	Clinique neurologie	98756 Spinocerebellar ataxia type 2, 1.5 98755 Spinocerebellar ataxia type 1 1.51.5 * , 2103 Guillain-Barré syndrome 1.45, 803 Amyotrophic lateral sclerosis 1.35, 606 Proximal myotonic myopathy 1.0 * , 646 Niemann-Pick disease type C 1.0 , 26267 Autosomal recessive limb-girdle muscular dystrophy type 2A 1.0 *								
	Clinique neurologie	354 GM1 gangliosidosis 0.75 BP* , 356 Gerstmann-Straussler-Scheinker syndrome 0.0055, 248111 Juvenile Huntington disease 0.04* , 2573 Moyamoya disease 0.035* , 1267 Botulism 0.02* , 11898919 Miller-Fisher syndrome 0.1* , 3 Opsoclonus-myoclonus syndrome 0.02* , 139423 Idiopathic acute transverse myelitis 0.25* , 399 Huntington disease 0.38, 56970 Human prion disease 0.15* , 9240112 Progressive supranuclear palsy-progressive non-fluent aphasia syndrome 10 Cases, 8762 Spinocerebellar ataxia type 12 40 Families, 284289 Adult-onset autosomal recessive cerebellar ataxia 14 Cases, 300573 Polymicrogyria due to TUBB2B mutation 36 Cases, 88644 Autosomal recessive ataxia, Beauce type 57 Cases, 98806 Primary dystonia, DYT6 type 53 Cases, 1929 Rasmussen subacute encephalitis 100 Cases, 71517 Rapid-onset dystonia-parkinsonism 100 Cases, 2048 Foix-Chavany-Marie syndrome 150 Cases								

CHU Sainte-Justine

244	Sainte-Justine	Génétique	Maladie de Gaucher	CHUM et autres CHUs et Hôpital juif de Montréal	Équipe interdisciplinaire : génétique, hépatologie, hématologie					
245	Sainte-Justine	Génétique	Tyrosinémie	CHUM et autres CHUs	Équipe interdisciplinaire : génétique, hématologie, gastroentérologie	nutritionniste				
246	Sainte-Justine	Génétique	Maladies mitochondriales	CHUM et autres CHUs	Équipe interdisciplinaire : neurologie, physiothérapie, pédiatrie	Psychologue, infirmière,				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
247	Sainte-Justine	Génétique			CHUM et autres CHUs et autres centres hospitaliers	Équipe interdisciplinaire; pédiatrie	Infirmière, nutritionniste			
248	Sainte-Justine	Génétique			CHUM et autres CHUs ICM (entente écrite)	Équipe interdisciplinaire : physiatry, cardiologie, ophtalmologie, orthopédie	Physiothérapeute, ergothérapeute			
249	Sainte-Justine	Génétique			CHUM et autres CHUs	Équipe interdisciplinaire : gastroentérologie, hématologie	Infirmière, nutritionniste			
250	Sainte-Justine	Cardiologie			ICM	Équipe interdisciplinaire : neurologie, génétique, pédiatre, chirurgien cardiaque	Orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, nutritionniste			
251	Sainte-Justine	Cardiologie			Troubles congénitaux du rythme cardiaque	ICM	Équipe interdisciplinaire; chirurgien cardiaque			
252	Sainte-Justine	Cardiologie			Insuffisance cardiaque et programme de transplantation cardiaque	ICM	Équipe interdisciplinaire : pédiatre	Infirmière, nutritionniste		
253	Sainte-Justine	Cardiologie			Maladie de Kawasaki	ICM	Équipe interdisciplinaire; immunologie, hématologie, pédiatrie			
254	Sainte-Justine	Immunologie			Désordre immuns congénitaux	CHUM et IRCM (entente écrite)	Équipe interdisciplinaire	infirmière		
255	Sainte-Justine	Immunologie			Allergies sévères	CHUM et autres CHUs (entente écrite)	Équipe interdisciplinaire	Infirmière, nutritionniste		
256	Sainte-Justine	Hématologie			Hémophilie et autres troubles de la coagulation	Spécialistes dans la communauté	Équipe interdisciplinaire	Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes		
257	Sainte-Justine	Hématologie			Déficit en complément et autres déficits acquis ou congénitaux (cytopénie)		Équipe interdisciplinaire	infirmières		
258	Sainte-Justine	Hématologie			Maladies congénitales de l'hématopoïèse	CHUM	Équipe interdisciplinaire	Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes		
259	Sainte-Justine	Hématologie			Syndromes drépanocytaires majeurs	CHUM (entente formelle)	Équipe interdisciplinaire	Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes		
260	Sainte-Justine	Oncologie			Tumeur cérébrale	CHUM	Équipe interdisciplinaire	Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes		

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
261	Sainte-Justine	Oncologie		Tumeur solide	HMR	Équipe interdisciplinaire	Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes			
262	Sainte-Justine	Oncologie		Leucémie non lymphoblastique	Médecin de la communauté	Équipe interdisciplinaire	Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes			
263	Sainte-Justine	Oncologie		Neuroblastome	Médecin de la communauté		Infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, nutritionnistes			
264	Sainte-Justine	Pneumologie		Fibrose Kystique	CHUM et autres centres désignés	Équipe interdisciplinaire : maladies infectieuses, pédiatrie, gastroentérologie, psychiatrie	Travailleuses sociales, pharmaciens, inhalothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionniste.			
265	Sainte-Justine	Pneumologie		Hypertention pulmonaire	CHUM	Équipe interdisciplinaire : cardiologie				
266	Sainte-Justine	Pneumologie		Maladies Neuromusculaires (Duchenne, Steinert, autres)	CHUM et autres CHUs et centres régionaux	Équipe interdisciplinaire : neurologie, physiatry, cardiologie, pédiatrie	Inhalothérapeutes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleuses sociales, orthésistes, infirmières			
267	Sainte-Justine	Pneumologie		Télangiectasie hémorragique héréditaire	CHUM	Équipe interdisciplinaire : imagerie, génétique	inhalothérapie			
268	Sainte-Justine	Pneumologie		Maladies interstitielles pulmonaires (collagénose, ChILD etc)	CHUM	Équipe interdisciplinaire	Inhalothérapeute, physiothérapeute			
269	Sainte-Justine	Pneumologie		Bronchiectasie et maladies ciliaires	CHUM	Équipe interdisciplinaire	Inhalothérapeute, physiothérapeute			
270	Sainte-Justine	Neurologie		Amyotrophie spinale		Équipe interdisciplinaire; physiatry, pédiatrie, pneumologie, pharmacie	Physiothérapie, ergothérapie, pharmacien			
271	Sainte-Justine	Neurologie		Neurofibromatose et autres atteintes neuro-ectodermiques	CHUM ou autres CHUs ou spécialistes en communauté	Équipe interdisciplinaire; ophtalmologie, génétique, néphrologie, physiatry	Ergothérapie, physiothérapie, infirmières			
272	Sainte-Justine	Neurologie		Maladies neuro-végétatives (leucodystrophie, ataxies, paraparésies spastiques, etc.)	CHUM ou autres CHUs ou spécialistes en communauté	Équipe interdisciplinaire; génétique, pédiatrie,physiatry	Physiothérapie, ergothérapie			
273	Sainte-Justine	Neurologie		Syndrome de Tourette	CHUM ou autres CHUs ou spécialistes en communauté	Équipe interdisciplinaire : psychiatrie, génétique, pédiatrie	Infirmière psychologue, travailleuse sociale			
274	Sainte-Justine	Neurologie		Syndrome d'Angelman	CHUM ou autres CHUs ou spécialistes en communauté	Équipe interdisciplinaire : génétique, pédiatrie				

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'usagers :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
275	Sainte-Justine	Neurologie				Équipe interdisciplinaire; physiatre, génétique, pédiatrie	Psychologue, neuro-psychologue			
276	Sainte-Justine	Neurologie				Équipe interdisciplinaire; génétique, physiatre, pédiatrie				
277	Sainte-Justine	Neurologie				Équipe interdisciplinaire: génétique,				
278	Sainte-Justine	Neurologie				Équipe interdisciplinaire : neurochirurgie, génétique				
279	Sainte-Justine	Neurologie				Équipe interdisciplinaire : génétique, physiatre	Infirmière, ergothérapie, physiothérapie			
280	Sainte-Justine	Dermatologie				Équipe interdisciplinaire : génétique, pédiatrie, ophtalmologie, anesthésie. Physiatre, etc.	Infirmière, physiothérapie, ergothérapie, psychologue, travailleuse sociale, nutritionniste, etc.			
281	Sainte-Justine	Dermatologie				Équipe interdisciplinaire : imagerie, plastie, hématologie, pédiatrie, orthopédie, ORL, ophtalmologie	Psychologue, travailleuse sociale, physiothérapeute			
282	Sainte-Justine	Dermatologie				Équipe interdisciplinaire : plastie, pathologie, oncologie, imagerie médicale				
283	Sainte-Justine	Dermatologie				Équipe interdisciplinaire : oncologie, gastroentérologie, pathologie, maladies infectieuses				
284	Sainte-Justine	Dermatologie				Équipe interdisciplinaire : génétique, pathologie	Infirmière, psychologue, travailleuse sociale			
285	Sainte-Justine	Dermatologie				Équipe interdisciplinaire : immunologie, hématologie				
286	Sainte-Justine	Gastroentérologie				Équipe interdisciplinaire : pneumologie, pédiatrie, chirurgie	Infirmière, nutritionniste, travailleuse sociale, psychologue			
287	Sainte-Justine	Gastroentérologie				Équipe interdisciplinaire : chirurgie	Nutritionniste, travailleuse sociale			
288	Sainte-Justine	Gastroentérologie				Équipe interdisciplinaire : chirurgien	Nutritionniste, pharmacien			
289	Sainte-Justine	Gastroentérologie				Équipe interdisciplinaire : chirurgien	Nutritionniste, travailleuse sociale, psychologue			
290	Sainte-Justine	Gastroentérologie				Équipe interdisciplinaire : chirurgien	Nutritionniste, infirmière			
291	Sainte-Justine	Gastroentérologie					Nutritionniste, infirmière,			
292	Sainte-Justine	Gastroentérologie				Équipe interdisciplinaire; chirurgien	Physiothérapeute, travailleuse sociale, psychologue, nutritionniste			

Installation	Spécialité de la clinique	Maladies	La clinique est-elle exclusive aux maladies rares? (oui/non)	Transition du milieu pédiatrique vers le milieu adulte? Choisir une des options du menu déroulant ci-dessous	Description sommaire des services	Type de professionnels impliqués (indiquer le nombre entre parenthèses)		Nombre annuel d'utilisateurs :		
						M.D.	Autres	Évalués	Suivis à la clinique	Retournés au M.D. référent
293	Sainte-Justine	Gastroentérologie		CHUSJ			Nutritionniste, immunologie, dermatologie, ophtalmologie			
294	Sainte-Justine	Gastroentérologie		CHUM et autres centres régionaux		Équipe interdisciplinaire; chirurgie	infirmière			
295	Sainte-Justine	Gastroentérologie		CHUM et autres CHUs		Équipe interdisciplinaire : neurologie	Infirmière, nutritionniste			
296	Sainte-Justine	Gastroentérologie		CHUM et autres CHUs		Équipe interdisciplinaire' hématologie	Nutritionniste			
297	Sainte-Justine	Infectiologie pédiatrique		CHUM		Équipe interdisciplinaire : gynécologie, pédiatrie, immunologie	Infirmière, psychologue, travailleuse sociale			
298	Sainte-Justine	Infectiologie pédiatrique		CHUM et autres centres hospitaliers			infirmière			
299	Sainte-Justine	Néphrologie		IRCM (entente écrite)		Équipe interdisciplinaire; endocrinologie, génétique, urologie	Nutritionniste, infirmières			
300	Sainte-Justine	Néphrologie		IRCM (entente écrite)		Équipe interdisciplinaire; immunologie, maladies infectieuses,	Nutritionniste, infirmières			
301	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté		Équipe interdisciplinaire :	Infirmière, nutritionniste, travailleuse sociale, psychologue			
302	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté		Équipe interdisciplinaire	Infirmière, nutritionniste, travailleuse sociale, psychologue			
303	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté		Équipe interdisciplinaire;Physiatrie, pédiatrie	Infirmière, nutritionniste, travailleuse sociale, psychologue			
304	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté		Équipe interdisciplinaire;Pédiatrie, médecine nucléaire				
305	Sainte-Justine	Endocrinologie		CHUM		Équipe interdisciplinaire : psychiatrie, pédiatrie, gynécologie, génétique, urologie	psychologue			
306	Sainte-Justine	Endocrinologie		CHUM		Équipe interdisciplinaire : oncologie, pédiatrie	Infirmière, nutritionniste, travailleuse sociale, psychologue			
307	Sainte-Justine	Endocrinologie		CHUM		Équipe interdisciplinaire : gynécologie, pédiatrie, oncologie, médecine nucléaire				
308	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté		Équipe interdisciplinaire : néphrologie, pédiatrie, génétique				
309	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté						
310	Sainte-Justine	Endocrinologie		Spécialistes en communauté		Équipe interdisciplinaire	Psychologue, infirmière			

