



Centres de référence et compétence SED non vasculaires
Arrêté du 26/12/2023
MAJ du 30/03/2024

RÉGION	VILLE	TYPE DE CENTRES	PUBLIC	RESPONSABLE	ADRESSE	MAIL	TEL	DETAILS
Ile de France	Garches	CRMR	Adultes	Dr Karelle Benistan	Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos HOPITAL RAYMOND POINCARE 104, Boulevard Raymond Poincaré 92380 GARCHES	christine.vassalle@aphp.fr sed.rpc@aphp.fr		- Dossier complet à envoyer avec lettre d'adressage d'un spécialiste hospitalier
	Paris 15	CRMR	Enfants Ados	Dr Caroline Michot	Hôpital universitaire Necker-Enfants malades Service de génétique médicale 149 rue de Sèvres - 75015 PARIS	https://maladiesrares-necker.aphp.fr/sed/	01 87 89 20 99	- Attention, il faut fournir impérativement une lettre d'un spécialiste hospitalier suspectant le syndrome d'Ehlers-Danlos et justifiant la demande de rendez-vous. - Il est conseillé également de faire les examens afin d'éliminer les diagnostics différentiels (maladies auto-immunes ,

								maladies inflammatoires ,etc.)
Normandie	Caen	CCMR	Enfants Ados	Dr Alexandra Desdoits	CHU de Caen Hopital Clémenceau Service de chirurgie pédiatrique orthopédique		02 31 06 44 86	
			Adultes	Dr Aline Vincent-Devulder	CHU de Caen Hopital Clémenceau Service de génétique	genetique-consult@chu-caen.fr	02 31 27 25 69	
Hauts de France	Lille	CCMR	Adultes	Pr Vincent Tiffreau	Hopital Pierre Swynghedauw rue André Verhaeghe 59000 Lille		03 20 44 58 08	Nous attendons plus d'informations sur ce centre de compétence.
Occitanie	Montpellier	CCMR	Enfants Ados	Dr Marjorie Willems	CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve Département Génétique Médicale Maladies rares et médecine personnalisée 371 avenue du Doyen Gaston Giraud 34295 MONTPELLIER CEDEX 5	m-willems@chu-montpellier.fr		
			Adultes	Dr Jacques Puechberty	CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve Département Génétique Médicale Maladies rares et médecine personnalisée 371 avenue du Doyen Gaston Giraud 34295 MONTPELLIER CEDEX 5		04 67 33 65 64	
	Perpignan	CCMR	Adultes	Dr David Authié	CHU de Montpellier - Hôpital Arnaud de Villeneuve Service de consultations de Médecine Physique et Réadaptation 371 avenue du Doyen Gaston Giraud 34295 MONTPELLIER CEDEX 5		04 68 61 65 56	

			Enfants Ados	Dr Nella Zemouri	Centre Hospitalier de Perpignan 20 avenue du Languedoc, BP 49954 66046 PERPIGNAN CEDEX 9			
	Toulouse	CCMR	Enfants Ados	Pr Thomas Edouard	330 avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 31059 TOULOUSE CEDEX 9			
	Ramonville-Saint-Agne	CCMR	Enfants Ados	Dr Catherine Donskoff	SSR Paul Dottin 26 avenue Tolosane 31520 Ramonville-Saint-Agne		05 61 75 39 39	
Auvergne Rhône Alpes	Clermont-Ferrand	CRMR constitutif	Enfants Ados	Dr Fanny Laffargue	Chu - site Estaing Service de génétique médicale 1 Rue Lucie et Raymond Aubrac 63100 Clermont-Ferrand	genetique@chu-clermontferrand.fr	04 73 75 06 53	- Dr pontier Chef de service - Le Dr Laffargue ne voit pas les hyperlaxités/HSD/SED en première intention
			Adultes Enfants Ados	Dr Bénédicte Pontier Dr Fanny Laffargue	Chu - site Estaing Service de génétique médicale 1 Rue Lucie et Raymond Aubrac 63100 Clermont-Ferrand	genetique@chu-clermontferrand.fr	04 73 75 06 54	- Le Dr Laffargue (chef de service) ne voit pas les hyperlaxités/HSD/SED en première intention - Dr Pontier voit les enfants et les adultes - Dr Laffargue et DR Pontier voient les patients en pluridisciplinaire lors des formes chevauchantes de SED avec d'autres tableaux malformatifs
	Lyon	CCMR	Enfants Ados	Dr Fabienne Roumenoff	Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues 92 Rue Dr Edmond Locard 69005 Lyon	sed-hdj.massues@croix-rouge.fr		Le Dr ROUMENOFF fait les suivis des enfants diagnostiqués SED, mais ne fait pas les diagnostics.
			Adultes	Dr Amandine Bernadou	Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues 92 Rue Dr Edmond Locard 69005 Lyon			

Centre-Val de Loire	Tours	CCMR	Enfants Ados	Dr Thierry Odent	Hopital Clocheville 49 Bd Béranger 37044 Tours	t.odent@chu-tours.fr		
Pays de la Loire	Angers	CCMR	Enfants Ados	Dr Anaïs Rousseau	SSR Les Capucins 11 boulevard Jean Sauvage 49000 ANGERS		02 41 35 15 15	
Grand Est	Nancy	CCMR	Adultes	Pr Roland Jausaud	CHU de Nancy – Hôpital de Brabois Médecine interne et immunologie clinique 5 Rue du Morvan 54511 Vandoeuvre-Les-Nancy CEDEX	premiere.demande.consultation@chru-nancy.fr		
Nouvelle Aquitaine	Poitiers	CCMR	Adultes	Pr Françoise Debiais	CHU LA MILETRIE 2 Rue De La Milettrie 86021 Poitiers		05 49 44 49 48	Délai pour adultes : 3 ans. Le Pr Debiais partirait prochainement en retraite.
			Enfants Ados	Dr Gwenaël Le Guyader	CHU Poitiers- Service de génétique 2 rue de la Milétrie CS 90577 86000 Poitiers	sec.genetique@chu-poitiers.fr	05 49 44 39 22	
Provence-Alpes-Cotes d'Azur	Marseille	CCMR	Enfants Ados Adultes	Dr Tiffany Busa	Hopital de la Timone Laboratoire de génétique adulte et pédiatrique 278 Rue Saint-Pierre 13005 Marseille	rdv.genetiquemedicale@ap-hm.fr		Délai actuel : 4 ans
Outremer	La Réunion	CCMR	Enfants Ados Adultes	Dr Emmanuelle Vuillaume-Cerdan	CHU de la Réunion – Site Sud Av. du Président Mitterrand Saint-Pierre La Réunion	direction.ghsr@ch-reunion.fr	02 62 35 90 00	