



**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<br>HOPITAL RAYMOND POINCARE<br>104, Boulevard Raymond Poincaré<br>92380 GARCHES | christine.vassalle@aphp.fr<br>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<br>Service de génétique médicale<br>149 rue de Sèvres – 75015 PARIS                  | <a href="https://maladiesrares-necker.aphp.fr/sed/">https://maladiesrares-necker.aphp.fr/sed/</a> | 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.<br>- Il est conseillé également de faire les examens afin d'éliminer les diagnostics différentiels (maladies auto-immunes , |

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

|                                 |                       |                     |                            |  |  |  |                |   |
|---------------------------------|-----------------------|---------------------|----------------------------|--|--|--|----------------|---|
|                                 |                       |                     | Enfants Ados               | Dr Nella Zemouri                           | Centre Hospitalier de Perpignan<br>20 avenue du Languedoc, BP 49954<br>66046 PERPIGNAN CEDEX 9                 |  |                |   |
|                                 | Toulouse              | CCMR                | Enfants Ados               | Pr Thomas Edouard                          | 330 avenue de Grande Bretagne -<br>TSA 70034<br>31059 TOULOUSE CEDEX 9   |  |                |   |
|                                 | Ramonville-Saint-Agne | CCMR                | Enfants Ados               | Dr Catherine Donskoff                      | SSR Paul Dottin<br>26 avenue Tolosane<br>31520 Ramonville-Saint-Agne   |  | 05 61 75 39 39 |   |
|                                 |                       |                     |                            |  |  |  |                |   |
| <b>Auvergne<br/>Rhône Alpes</b> | Clermont-Ferrand      | CRMR<br>constitutif | Enfants Ados               | Dr Fanny Laffargue                         | Chu - site Estaing<br>Service de génétique médicale<br>1 Rue Lucie et Raymond Aubrac<br>63100 Clermont-Ferrand | <a href="mailto:genetique@chu-clermontferrand.fr">genetique@chu-clermontferrand.fr</a> | 04 73 75 06 53 | - Dr pontier Chef de service<br>- Le Dr Laffargue ne voit pas les hyperlaxités/HSD/SED en première intention  |
|                                 |                       |                     | Adultes<br>Enfants<br>Ados | Dr Bénédicte Pontier<br>Dr Fanny Laffargue | Chu - site Estaing<br>Service de génétique médicale<br>1 Rue Lucie et Raymond Aubrac<br>63100 Clermont-Ferrand | <a href="mailto:genetique@chu-clermontferrand.fr">genetique@chu-clermontferrand.fr</a> | 04 73 75 06 54 | - Le Dr Laffargue (chef de service) ne voit pas les hyperlaxités/HSD/SED en première intention<br>- Dr Pontier voit les enfants et les adultes<br>- 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<br>92 Rue Dr Edmond Locard<br>69005 Lyon                 | <a href="mailto:sed-hdj.massues@croix-rouge.fr">sed-hdj.massues@croix-rouge.fr</a>     |                | 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<br>92 Rue Dr Edmond Locard<br>69005 Lyon                 |  |                |   |
|                                 |                       |                     |                            |  |  |  |                |   |

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