



## Centres de référence et compétence SED non vasculaires Arrêté du 26/12/2023

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	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	<a href="mailto:emmanuelle.baroux@aphp.fr">emmanuelle.baroux@aphp.fr</a> <a href="mailto:marion.curnelle@aphp.fr">marion.curnelle@aphp.fr</a> ?	01 87 89 20 99	- Attention, fournir impérativement une lettre d'un spécialiste hospitalier suspectant le SED et justifiant la demande de rendez-vous.  - Il est conseillé également de faire les examens afin d'éliminer les diagnostics différentiels.

<b>Normandie</b>	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	A confirmer ?
<b>Hauts de France</b>	Lille	CCMR	Adultes	Pr Vincent Tiffreau	Hopital Pierre Swynghedauw rue André Verhaeghe 59000 Lille		03 20 44 58 08	
<b>Occitanie</b>	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	Centre Hospitalier de Perpignan 20 avenue du Languedoc, BP 49954 66046 PERPIGNAN CEDEX 9		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	
<b>Auvergne Rhone Alpes</b>	Clermont-Ferrand	CRMR constitutif	Enfants Ados	Dr Fanny Lafargue	Chu - site Estaing Service de génétique médicale 1 Rue Lucie et Raymond Aubrac 63100 Clermont-Ferrand	<a href="mailto:genetique@chu-clermontferrand.fr">genetique@chu-clermontferrand.fr</a>	04 73 75 06 53	
			Adultes	Dr Bénédicte Pontier Dr Christine Francannet	Chu - site Estaing Service de génétique médicale 1 Rue Lucie et Raymond Aubrac 63100 Clermont-Ferrand	<a href="mailto:genetique@chu-clermontferrand.fr">genetique@chu-clermontferrand.fr</a>	04 73 75 06 54	
	Lyon	CCMR	Enfants Ados	Dr Fabienne Roumenoff	Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues 92 Rue Dr Edmond Locard 69005 Lyon	<a href="mailto:sec-hjessr.massues@croix-rouge.fr">sec-hjessr.massues@croix-rouge.fr</a>		
			Adultes	Dr Amandine Bernadou	Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues 92 Rue Dr Edmond Locard 69005 Lyon			
<b>Centre-Val de Loire</b>	Tours	CCMR	Enfants Ados	Dr Thierry Odent	Hôpital Clocheville 49 Bd Béranger 37044 Tours	<a href="mailto:t.odent@chu-tours.fr">t.odent@chu-tours.fr</a>		
<b>Pays de la Loire</b>	Angers	CCMR	Enfants Ados	Dr Anaïs Rousseau	SSR Les Capucins 11 boulevard Jean Sauvage 49000 ANGERS		02 41 35 15 15	
<b>Grand Est</b>	Nancy	CCMR	Adultes	Pr Roland Jaussaud Dr Bruno Leheup	CHU de Nancy - Hôpital de Brabois Médecine interne et immunologie clinique 5 Rue du Morvan 54511 Vandoeuvre-Les-Nancy CEDEX	<a href="mailto:premiere.demande.consultation@chu-nancy.fr">premiere.demande.consultation@chu-nancy.fr</a>		

<b>Nouvelle Aquitaine</b>	Poitiers	CCMR	Adultes	Pr Françoise Debiais	CHU LA MILETRIE 2 Rue De La Miletrie 86021 Poitiers		05 49 44 49 48	- Délai pour adultes : 3 ans.
			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	
<b>Provence-Alpes-Cotes d'Azur</b>	Marseille	CCMR	Enfants Ados	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
			Adultes		Hopital de la Timone Laboratoire de génétique adulte et pédiatrique 278 Rue Saint-Pierre 13005 Marseille			
<b>Outremer</b>	La Réunion	CCMR	Enfants Ados	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	