



Centres de référence et compétence SED non vasculaires
Arrêté du 26/12/2023
MAJ du 14/11/2024

RÉGION	VILLE	TYPE DE CENTRES	PUBLIC	RESPONSABLE	ADRESSE	MAIL	TEL	DÉTAILS
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 - Délai traitement demande de RDV : 8 mois à 1 an
	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 Hôpital Clémenceau Service de chirurgie pédiatrique orthopédique	desdoits-a@chu-caen.fr	02 31 06 44 86	
			Adultes	Dr Aline Vincent-Devulder	CHU de Caen Hôpital Clémenceau Service de génétique	genetique-consult@chu-caen.fr	02 31 27 25 69	- Courrier détaillé + un formulaire score de Beighton complété par médecin spécialiste ou traitant à envoyer par mail. Uniquement les patients résidant dans l'ouest.
Hauts de France	Lille	CCMR	Adultes	Pr Vincent Tiffreau	Hôpital Pierre Swynghedauw rue André Verhaeghe 59000 Lille	SED-NV-Lille@chu-lille.fr		- Uniquement par mail - Pas de patient hors département - Délai actuel 18 mois
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	j-puechberty@chu-montpellier.fr	04 67 33 65 64	- Lettre d'un médecin traitant ou mieux d'un rhumatologue - Appeler le secrétariat de génétique médicale au 0467336564 - Délai actuel 18 mois - Patients de l'ancienne région Languedoc sauf Gard
	Perpignan	CCMR	Adultes	Dr David Authié	Centre BOUFFARD VERCELLI- USSAP 334 rue Diégo Velasquez 66000 PERPIGNAN Cedex	secmedcbv@ascv66.fr	04 30 44 11 89	- Consultations par Dr Enjalbert. - Courrier médecin adresseur et les informations du patient (nom, prénoms, date de naissance, numéro de téléphone, adresse, mail, adresse postale) par mail de préférence

			Enfants Ados	Dr Nella Zemouri	Centre Bouffard Vercelli - Pôle Santé Roussillon 334 rue Diego Velasquez 66000 PERPIGNAN Cedex			
	Toulouse	CCMR	Enfants Ados	Pr Thomas Edouard	330 avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 31059 TOULOUSE CEDEX 9	edouart.t@chu-toulouse.fr	05-34-55-85-49	!! Ne fait plus partie des centres labellisés !!
	Ramonville-Saint-Agne	CCMR	Enfants Ados	Dr Catherine Donskoff	SSR Paul Dottin 26 avenue Tolosane 31520 Ramonville-Saint-Agne	sonia.bouny@asei.asso.fr	05 36 93 32 59	- Courrier d'adressage par mail à sonia.bouny@asei.asso.fr ou courrier postal avec mention des éléments de suspicion (le plus détaillé possible) - Coordonnées complètes des parents et de l'enfant - Délai actuel d'environ 4 mois. Consultations le vendredi matin. - Ateliers d'ETP à la suite du diagnostic
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

			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	04 72 38 48 58	- Même procédure que pour les adultes - Le Dr ROUMENOFF fait les suivis des enfants diagnostiqués SED, mais ne fait pas les diagnostics.
	Lyon	CCMR	Adultes	Dr Amandine Bernadou	Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues 92 Rue Dr Edmond Locard 69005 Lyon	sed-hdj.massues@croix-rouge.fr	04 72 38 48 58	- Courrier d'adressage par rhumatologue ou médecin interniste + score de Beighton. - Documents pouvant étayer le SEDh + Photos de l'hyperlaxité - Envoi par mail - Délais d'attente d'environ 2 ans. - Seulement pour les patients résidant en auvergne rhône alpes
Centre-Val de Loire	Tours	CCMR	Enfants Ados	Dr Thierry Odent	Hôpital 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	mbslot@les-capucins-angers.fr contactssrpedia@les-capucins-angers.fr	02 41 35 18 04 Poste 1804	- Délai actuel 2 à 3 mois - Courrier d'adressage médecin traitant ou spécialiste avec, coordonnées de la famille (Nom, prénom, adresse postale, numéro de téléphone et mail des parents). - Délai actuel 12 à 18 mois - Pas de limite de secteur - Suivi assuré sur départements limitrophes du Maine et Loir
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	03 83 15 41 43	- Délai actuel 12 à 18 mois - courrier médical d'orientation par mail avec identité complète du patient

Nouvelle Aquitaine	Poitiers	CCMR	Adultes	Dr Guillaume Larid	CHU LA MILETRIE 2 Rue De La Miletrie 86021 Poitiers	rhumatologie@chu-poitiers.fr	05 49 44 49 48	- Délai pour adultes : 3 ans. - Par mail avec courrier d'adressage ou par téléphone
			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	- Par mail avec courrier d'adressage
Provence-Alpes-Cotes d'Azur	Marseille	CCMR	Enfants Ados Adultes	Dr Tiffany Busa	Hôpital de la Timone Laboratoire de génétique adulte et pédiatrique 278 Rue Saint-Pierre 13005 Marseille	rdv.genetiquemedicale@ap-hm.fr		- Délai actuel : 4 ans - Suspension des RDV dans l'immédiat devant la trop forte demande, pas de délai de reprise annoncé
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	remarares@chu-reunion.fr	02 62 35 97 36	- Dr Vuillaume-Cerdan a quitté l'établissement. Personne pour reprandre les consultations dans l'immédiat