

Centres de référence et compétence SED non vasculaires
Arrêté du 26/12/2023
MAJ du 31/03/2026

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	https://mon.aphp.fr/demande-rendez-vous/service-51-68-formulaire-1024		- 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, 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 chirped-ortho@chu-caen.fr	02 31 06 44 86	- Délai 9 à 12 mois - Courrier d'adressage médecin traitant par mail à chirped-ortho@chu-caen.fr - Uniquement les patients résidant dans l'ouest.
			Adultes	Dr Aline Vincent-Devulder	CHU de Caen Hôpital Clémenceau Service de génétique	genetique-consult@chu-caen.fr	02 31 27 25 69	- Délai 4 ans - courrier du médecin traitant avec avis préalable d'un rhumatologue ou interniste attestant de l'hypermobilité articulaire et de l'absence d'autre diagnostic pouvant expliquer les symptômes, à envoyer au secrétariat (genetique-consult@chu-caen.fr).
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	smedical.cbv@ussap.fr	04 30 44 11 89	- Consultations par Dr Enjalbert. - Courrier médecin adresseur et informations du patient (nom, prénoms, date de naissance, numéro de téléphone, adresse, mail, adresse postale) par mail de préférence. - Secrétariat prend contact pour indiquer examens complémentaires préalables éventuels
		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 obligatoire : - Coordonnées complètes des parents et de l'enfant -Age /sexe -Anamnèse -Scolarisation : y'a-t-il des aménagements (AESH-ordinateur.) -Antécédents familiaux : y'a-t-il des proches atteints de SED/spectre de hypermobilité -Chirurgie -Entorses : quelle articulation, nombre total -Doléances : douleurs-asthénie -Examen clinique : données articulaires et cutanés : existence d'une hyperlaxité -Score de Beighton à réaliser

								<ul style="list-style-type: none"> par le médecin. (Si possible) - Délai actuel d'environ 4 mois. - Consultations le lundi APM - 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	<ul style="list-style-type: none"> - 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	<ul style="list-style-type: none"> - 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	04 72 38 48 58	<ul style="list-style-type: none"> - Idem procédure adultes - 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	sed-hdj.massues@croix-rouge.fr	04 72 38 48 58	<ul style="list-style-type: none"> - 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	contactssrpedia@les-capucins-angers.fr	02 41 35 18 04 Poste 1804	<ul style="list-style-type: none"> - Délai actuel 3 à 4 mois - Courrier d'adressage médecin traitant ou spécialiste avec, coordonnées de la famille (Nom, prénom, adresse postale, numéro de téléphone et mail des parents). - Pas de limite de secteur - Suivi assuré sur départements limitrophes du Maine et Loire
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	rdv-medecineinterne@chru-nancy.fr	03 83 15 41 43	<ul style="list-style-type: none"> - Délai actuel 24 mois - Par mail : courrier d'adressage détaillé avec antécédents, historique de la maladie, traitements passés et présents ainsi que leur efficacité, coordonnées complètes (nom, prénom, date de naissance, adresse postale et numéro de téléphone) - Un accusé de réception vous sera envoyé par le secrétariat du service pour indiquer que la demande a bien été prise en compte. Il est conseillé de relancer par mail 1 an après la demande de rendez-vous, puis tous les 3 mois. La priorité est donnée aux patients de la région Grand Est.

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 : 10 ans = le centre ne donne plus de RDV dans l'immédiat et oriente vers le CRMR de Garches
			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	- Courrier d'adressage par mail - Patients résidant dans les départements Charente (16), Charente-Maritime (17), Deux-Sèvres (79) et Vienne (86)
Provence-Alpes-Cotes d'Azur	Marseille	CCMR	Enfants Ados Adultes	Dr Jean-Baptiste DALMAS	Hôpital de la Timone Médecine Interne et Immunologie clinique 278 Rue Saint-Pierre 13005 Marseille	secretariatsed.timone@ap-hm.fr		- Délai actuel : quelques mois - Demande adressée par le spécialiste lui-même (rhumato, interniste ou MPR), par mail ou sur sa ligne téléphonique directe, communiquée sur demande.
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 reprendre les consultations dans l'immédiat