



Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance et du Développement

Coordinatrice
Pr Laetitia MARTINERIE

Service d'Endocrinologie-Diabétologie Pédiatrique
Hôpital Universitaire Robert Debré
48 Boulevard Sérurier
75019 PARIS



Les 6 sites

4 sites pédiatriques d'Endocrinologie et Chirurgie urologique

1 Hôpital Robert Debré



48 Boulevard Sérurier
75935 PARIS Cedex 19

Médecins responsables du Centre de Référence :
Pr Martinerie, Dr De Filippo, Pr El Ghoneimi, Pr Carel

Endocrinologues pédiatres : Dr Atger, Dr Azar, Pr Carel,
Dr Fayad, Dr De Filippo, Dr Fiot, Dr Gelwane, Pr Martinerie,
Dr Storey, Dr Zenaty

Psychologue : Mme Lebrun

Infirmière ETP : Mme Gautheret

Chargée de mission : Mme Jebrouni

Secrétariat endocrinologie : 01 40 03 41 20/53 54 -
Fax : 01 40 03 24 29

Bureau des rendez-vous : 01 40 03 22 34
<https://bit.ly/3oo14TC>

Gynécologue : Dr Delcour

Secrétariat gynécologie : 01 40 03 21 53

Chirurgiens urologues pédiatres : Pr El Ghoneimi,
Dr Paye-Jaouen, Dr Peycelon

Secrétariat chirurgie : 01 86 46 82 16

2 Hôpital Necker-Enfants Malades



149 Rue de Sèvres
75743 PARIS Cedex 15

Médecins responsables du Centre de Référence :
Dr Samara-Boustani, Pr Polak, Pr Blanc, Pr Canaud

Endocrinologues pédiatres : Pr Beltrand, Dr Dassa,
Dr Kariyawasam, Dr Pinto, Pr Polak, Dr Samara-Boustani,
Dr Stoupa, Dr Thalassinou

Psychologue : Mme Gueniche

Chargée de mission : Mme Viaud

Secrétariat endocrinologie : 01 44 49 45 42/ 48 02/ 48 01
Fax : 01 44 49 48 00

Gynécologues : Dr Da Costa, Dr Falampin, Dr Cavadias

Secrétariat gynécologie : 01 44 38 17 96

Bureau des rendez-vous : 01 44 49 57 44/45

Secrétariat et rendez-vous Pr Canaud : 01 44 49 49 76

Chirurgiens urologues pédiatres : Pr Blanc, Dr Cheikhelard,
Dr Botto

Secrétariat chirurgie : 01 44 49 41 53 - Fax : 01 44 38 15 52

3 Hôpital Trousseau



26 avenue du Dr Arnold Netter
75012 PARIS

Médecins responsables du Centre de Référence :
Pr Netchine, Dr Houang

Endocrinologues pédiatres : Dr Brioude, Dr Dufourg,
Dr Fouatih, Dr Giabicani, Dr Houang, Pr Netchine, Dr Perrière

Psychologue : Mme Crosnier-Schoedel

Infirmière ETP : Mme Mouthon, Mme Ferreira, Mme Daux

Chargés de mission : M Mbero et Mme Luton

Secrétariat endocrinologie : 01 44 73 64 47/6631 -
Fax : 01 44 73 61 27

Bureau des rendez-vous : 01 44 73 63 46

Chirurgiens urologues pédiatres : Dr Clermidi et Dr Chabaud

Secrétariat chirurgie : 01 44 73 68 17

4 Hôpital des Enfants-CHU Toulouse



330 avenue de Grande Bretagne
TSA 70034
31059 Toulouse Cedex 9

Médecins responsables du Centre de référence :
Pr Edouard, Dr Oliver-Petit, Dr Vera-Marquez

Endocrinologues pédiatres : Dr Cartault-Grandmottet,
Dr Clerc, Dr Diene, Pr Edouard, Dr Garczynski, Dr Jouret,
Dr Oliver-Petit, Dr Porquet-Bordes, Dr Vera-Marquez

Chargée de mission : Mme Saint-Laurent

Endocrinologue pour adultes : Dr Grunenwald

Secrétariat : 05 34 55 85 49

Bureau des rendez-vous : 05 34 55 85 76

<https://bit.ly/3oggp0J>

<https://bit.ly/3Mt4lsl>

2 sites d'Endocrinologie Adulte et Médecine de la Reproduction

1

Hôpital Saint Antoine



184 rue du Faubourg St Antoine
75571 PARIS Cedex 12

Médecins responsables du Centre de Référence :

Pr Christin-Maitre, Dr Donadille

Endocrinologues adultes : Pr Christin-Maitre,
Dr Bourcigaux, Dr Donadille, Dr Karila, Dr Lamothe

Psychologue : Mme Lecaque

Infirmière ETP : Mme Fakir

Chargée de mission : Mme Nedelcu

Gynécologues : Dr Bui, Dr Meykiechel

Secrétariat : 01 49 28 24 00 - Fax : 01 49 28 31 95

Bureau des rendez-vous : 01 49 28 24 07

<https://bit.ly/3URqFJK>

<https://bit.ly/3A87GaU>

2

Hôpital La Pitié Salpêtrière



47- 83 Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS Cedex 13

Médecins responsables du Centre de Référence :

Pr Bachelot, Dr Courtillot

Endocrinologues adultes : Pr Bachelot, Dr Courtillot,
Pr Touraine, Dr Bailly

Chargés de mission : M Dulong et Mme Tejedor

Gynécologues : Dr Chakhtoura, Dr Bialot, Dr Voisin,
Dr Trylesinski (gynécologue plateforme handicap)

Infertilité : Dr Poulennec, Dr Azencot, Dr Dosso

Secrétariat : 01 42 16 01 80 - Fax : 01 42 16 02 55

Bureau des rendez-vous : 01 42 17 78 32

<https://bit.ly/3obmhzB>

24 centres de compétence en endocrinologie pédiatrique et adulte

<https://crescendo.aphp.fr/reseau-centre-endocrinologie-france/>

Les pathologies

Prise en charge diagnostique et thérapeutique de patients présentant des affections endocriniennes rares de la croissance et/ou du développement

Syndromes rares de la croissance

Syndrome de Silver Russell / Temple

Syndrome de Beckwith Wiedemann

Syndrome d'insensibilité à l'hormone de croissance

Syndrome de Noonan

Syndromes avec Croissance excessive

Insuffisance hypophysaire

Insuffisance anté-hypophysaire congénitale

Craniopharyngiome

Hypogonadisme hypogonadotrope

Thyroïde

Insuffisance thyroïdienne congénitale

Maladie de Basedow pédiatrique

Syndrome de Turner

Insuffisance ovarienne prématurée

Hyperplasie congénitale des surrénales

Variations du développement génital

Puberté précoce et périphérique

Anorexie mentale à début précoce

Les missions

Partage d'expériences et discussions collégiales au sein des RCP (Réunions de Concertations Pluridisciplinaires)

Travaux de recherche collaboratifs

Amélioration de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des patients

Harmonisation des pratiques de soins : établissement et diffusion de recommandations et PNDS

Optimisation de la transition pédiatrie - médecine pour adulte

Education thérapeutique

Développement du conseil génétique

Consultations multidisciplinaires

Réalisation de documents d'information pour les familles et les professionnels de santé (site internet)

Enseignement

Développement de nouveaux traitements et amélioration des connaissances (recherche, essais thérapeutiques, épidémiologie)

Dialogue avec les associations de patients

Sites d'information

Site Internet du centre de référence

<http://crescendo.aphp.fr>

Associations patients

<http://crescendo.aphp.fr/association>

Filière Maladies Rares Endocriniennes

<http://www.firendo.fr/>

Réseau Européen : ENDO-ERN

<http://endo-ern.eu/>

