

Synthèse à destination du médecin traitant

Extraite du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Syndrome de Pendred

Mars 2021

Centre de référence des surdités génétiques
Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement
Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FILIÈRE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES

filieres de santé

maladies rares


FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Synthèse à destination du médecin traitant

Le syndrome de Pendred est une maladie d'origine génétique. Sa prévalence est estimée à 1-9/ 100 000.

Ce syndrome associe deux signes principaux : une surdité de perception précoce et un goitre. Le pronostic est en premier lieu auditif, puisque la gravité de la surdité va limiter la réception de la parole et gêner l'appropriation de la langue orale, entraînant un retentissement social.

Le premier signe clinique est une surdité de perception congénitale ou d'apparition précoce (avant 3 ans). Celle-ci est le plus souvent bilatérale et asymétrique. S'il n'est pas d'emblée profond, le déficit auditif est en général fluctuant et évolutif dans le temps. Des épisodes d'aggravation brusque peuvent survenir à tout moment. La surdité de perception est systématiquement associée à une malformation bilatérale de l'oreille interne (dont une dilatation bilatérale de l'aqueduc du vestibule) visible sur un scanner ou une IRM des rochers. La mise en évidence de cette malformation de l'oreille interne lors de la prise en charge d'une surdité de perception permet de suspecter le diagnostic du syndrome de Pendred avant l'apparition des signes thyroïdiens. Des signes d'atteinte vestibulaire peuvent être associés chez un nombre important des patients. Ils se manifesteront soit par un retard des acquisitions motrices si le dysfonctionnement vestibulaire est congénital et bilatéral, soit par des crises vertigineuses en cas de dysfonctionnement plus tardif.

Le diagnostic et la prise en charge des troubles de l'audition et de l'équilibre du jeune enfant doivent être effectués dans un centre référent d'ORL pédiatrique. Le diagnostic repose sur des tests audiométriques objectifs et subjectifs adaptés à l'âge.

La prise en charge de la surdité repose sur des dispositifs audioprothétiques (contours d'oreille ou implant cochléaire en fonction de la sévérité) et une rééducation orthophonique. La prise en charge des troubles vestibulaires associe des traitements médicamenteux et une kinésithérapie spécifique. En raison du caractère évolutif, le bilan audiolinguistique doit être répété lors du suivi, au moins annuel si la surdité est stable, voire plus fréquent en fonction des symptômes du patient.

Les troubles thyroïdiens surviennent le plus souvent autour de l'adolescence. Ils sont diagnostiqués avant l'apparition d'un goitre eu- ou hypothyroïdien ou des signes aspécifiques d'hypothyroïdie. Le dysfonctionnement thyroïdien peut également être diagnostiqué lors d'une surveillance systématique d'un enfant porteur d'une surdité due à des mutations du gène SLC26A4. En cas d'hypothyroïdie, le traitement repose sur la L-thyroxine orale, dès le diagnostic posé et à vie. En l'absence de signe compressif et de pathologie nodulaire, une surveillance clinique et échographique du goitre peut être proposée (1 fois/an à l'âge pédiatrique et 1 fois/2 ans à l'âge adulte). La thyroïdectomie doit être évitée si possible, notamment chez l'enfant, afin de limiter le risque de complication post-opératoire. Son indication et sa réalisation relèvent des centres experts après concertation pluri-disciplinaire.

Le diagnostic de syndrome de Pendred est confirmé par une analyse génétique demandée par le généticien clinicien devant l'association d'une surdité de perception à une dilatation de l'aqueduc du vestibule bilatérale. Le gène SLC26A4 est responsable de quasiment 100 % des cas de syndrome de Pendred mais également d'une forme isolée de surdité ayant les mêmes caractéristiques sans atteinte thyroïdienne. On estime que 10% des enfants ayant des mutations bi-alléliques de SLC26A4 vont développer un syndrome de Pendred avec une surdité et une atteinte thyroïdienne. Le syndrome de Pendred se transmet selon un mode de transmission autosomique récessif. Un couple de parents, ayant un enfant atteint d'un

syndrome de Pendred, a donc un risque sur quatre d'avoir un enfant atteint à chaque grossesse que ce soit un garçon ou une fille.

Il n'existe aucune autre pathologie connue à ce jour associant tous les signes du syndrome de Pendred : surdité neurosensorielle, dilatation bilatérale des aqueducs du vestibule et goitre. Aucun traitement médical spécifique du syndrome de Pendred n'est actuellement disponible. La thérapie génique reste du domaine de la recherche.

L'annonce diagnostique de ce syndrome doit être organisée dans un centre spécialisé ou par des professionnels en lien avec un centre spécialisé (annexe 2 du Texte du PNDS).

Adresses et Sites internet utiles

Centres de référence des surdités génétiques

<https://www.sensgene.com/les-centres-de-referance/centre-surdites-genetiques-centre-de-referance-des-surdites-genetiques>

AP-HP Hôpital Necker – Enfants malades, Service de génétique – Dr Sandrine MARLIN
149 rue de Sèvres, 75743, Paris Cedex 15
Tél. 01 71 39 60 04

Centre de référence des surdités génétiques (centre constitutif) :

AP-HP Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière – Dr Isabelle MOSNIER
47-83 boulevard de l'Hôpital, 75651, Paris
Tél. 01 42 17 74 40

CHRU Lille – Dr Catherine VINCENT-DELORME
2 avenue Oscar Lambret, 59037, Lille Cedex
Tél. 03 20 44 49 11

Centre de référence des surdités génétiques (centre de compétence) :

AP-HM CHU Timone Enfant – Dr Sabine SIGAUDY
80 rue Brochier, 13354, Marseille Cedex 5
Tél. 04 94 38 67 49

AP-HP HU Robert Debre – Dr Laurence PERRIN-SABOURIN
48 boulevard Sérurier, 75019, Paris
Tél. 01 40 03 36 18

CHU Grenoble Alpes – Pr Klauss DIETRICH
Bd de la Chantourne CS 10217, 38000, Grenoble
Tél. 04 76 76 72 85

CHU Nantes – Hôtel Dieu – Dr Vincent MARIE

5 allée de l'île Gloriette BP 1005, 44093, Nantes Cedex 1
Tél. 02 40 08 32 45

CHU Limoges Hôpital Mère-Enfant – Dr Justine LERAT
2 avenue Martin Luther King, 87042, Limoges Cedex
Tél. 05 55 05 55 55

CHU Rouen – Dr Anne-Marie GERRAULT
1 rue de Germont, 76031, Rouen Cedex
Tél. 02 32 88 87 47

CHU St Etienne – Hôpital Nord – Dr Renaud TOURAINE
Avenue Albert Raimond, 42055, Saint Etienne
Tél. 04 77 82 81 16

CHU Toulouse Purpan – Pr Patrick CALVAS
2 rue Viguerie, 31059, Toulouse Cedex 09
Tél. 05 61 77 90 79

CHU Dijon – Hôpital d'enfants – Dr Sophie NAMBOT
1 bd Jeanne d'Arc, 21079, Dijon Cedex
Tél. 03 80 29 53 13

CHRU Tours – Hôpital Bretonneau – Pr Annick TOUTAIN
2 boulevard Tonnelé, 37044, Tours Cedex 9
Tél. 02 47 47 47 99

CH La Réunion GHSR – Dr Marie Line JACQUEMONT
11 rue de l'Hôpital, 97460, Saint Paul
Tél. 02 62 35 92 48

CH Le Mans – Dr Dominique MARTIN-COIGNARD
194 avenue Rubillard, 72037, Le Mans Cedex 09
Tél. 02 44 71 01 84

CHRU Nancy – Hôpital d'Enfants – Dr Laetitia LAMBERT
29 av. du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035, Nancy Cedex
Tél. 03 83 34 43 76 / 03 83 15 45 00

Hospices Civils de Lyon, Hôpital Femme-Mère-Enfant – Dr Damien HAYE
59 Boulevard Pinel, 69677, Bron Cedex
Tél. 04 27 85 55 73

CHU Clermont-Ferrand Site Estaing – Dr Fanny LAFFARGUE
30 place Henri Dunant BP 69, 63003, Clermont-Ferrand Cedex
Tél. 04 73 75 00 50

CHU Reims – Hôpital Maison Blanche – Dr Céline POIRSIER
45 rue Cognacq Jay, 51092, Reims Cedex
Tél. 03 26 78 78 78

CHU Rennes – Hôpital Pontchaillou – Pr Benoit GODEY
2 rue Henri Le Guilloux, 35033, Rennes Cedex 9
Tél. 02 99 28 42 86

CHU Besançon – Site Saint Jacques – Pr Lionel VAN MALDERGEM
2 place Saint-Jacques, 25030, Besançon Cedex
Tél. 03 81 21 81 87

HUS Strasbourg – Hôpital de Hautepierre – Pr Hélène DOLLFUS
1 place de l'Hôpital BP 426, 67091, Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 11 67 53

CHU Bordeaux – Hôpital Pellegrin – Pr Didier LACOMBE
12 rue Dubernat, 33404, Talence Cedex
Tél. 05 56 79 59 81

Centres de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement

Centre de référence des maladies endocriniennes rare de la croissance et du développement (centre coordonnateur) :

Site pédiatrique :

APHP Robert Debré – Pr Juliane LEGER
48 bd Sérurier, 75935, Paris Cedex 19
Tél. 01 40 03 41 20/53/54

Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement (*centre constitutif*) :

Sites pédiatriques :

APHP Necker-Enfants Malades – Pr Michel POLAK
149 Rue de Sèvres, 75743, Paris Cedex 15
Tél. 01 44 49 48 01/02

APHP Armand-Trousseau – Pr Irène NETCHINE
26 avenue du Dr Arnold Netter, 75012, Paris
Tél. 01 44 73 64 47/66/31

Sites adultes :

APHP La Pitié Salpetrière – Pr Philippe TOURAINÉ
47- 83 Boulevard de l'Hôpital, 75651, PARIS Cedex 13
Tél. 01 42 16 02 54

APHP Saint Antoine – Pr Sophie CHRISTIN-MAITRE
184 rue du Faubourg St Antoine, 75571, Paris Cedex 12
Tél. 01 49 28 24 00

Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement (*centre de compétence*) :

CHU Amiens – Dr Karine BRAUN Avenue René Laennec-Salouel, 80054, Amiens Cedex 1
Tél. 03 22 08 76 77

CHU Angers – Dr Régis COUTANT
4 rue Larrey, 49933, Angers Cedex 9
Tél. 02 41 35 79 30

CHU Besançon – Site Minjoz – Dr Brigitte MIGNOT
boulevard A.Fleming, 25000, Besançon
Tél. 03 81 21 81 46

CHU Brest – Dr Karine BOURDET
Boulevard Tanguy Prigent, 29610, Brest Cedex
Tél. 02 98 34 71 19

CHU Caen – Dr Virginie RIBAUT
Avenue de la Cote de Nacre, 14000, Caen
Tél. 02 31 27 25 94

CHU Clermont-Ferrand – Dr Hélène MALPUECH ROUFFET
58 rue Montalembert, 63003, Clermont-Ferrand Cedex 03
Tél. 04 73 75 15 29

CHU Dijon – Dr Candace BENSIGNOR
2 boulevard Mal de Lattre de Tassigny, 21079, Dijon Cedex
Tél. 03 80 29 34 53

CHU Grenoble – Dr Clémentine DUPUIS
Quai Yermoloff, 38700, La Tronche
Tél. 04 76 76 89 02

CHU Limoges – Pr Anne LIENHARDT- ROUSSIE
8 Avenue de Larrey, 87042, Limoges Cedex
Tél. 05 55 05 63 58

CHU Lorient – Dr Raphael TESSIER
5 Avenue Choiseul, 56100, Lorient
Tél. 02 97 06 98 11

CHU Marseille – Pr Rachel REYNAUD
264 rue Saint Pierre, 13005, Marseille
Tél. 04 91 38 83 83

CHU Montpellier – Dr Françoise PARIS
371 Avenue du Doyen Gaston Giraud, 34295 Montpellier Cedex 5
Tél. 04 67 33 65 06

CHU Nancy – Pr Bruno LEHEUP
Rue du Morvan, 54511, Vandoeuvre-lès-Nancy
Tél. 03 83 15 47 48

CHU Nantes – Dr Sabine BARON
7 quai Moncousu, 44093, Nantes Cedex 1
Tél. 02 40 08 34 80

CHU Nice – Dr Marie HOFLACK
151 route Saint Antoine, 06202, Nice
Tél. 04 92 03 96 41

CHU Reims – Pr Brigitte DELEMER
Rue du Général Koenig, 51092, Reims Cedex
Tél. 03 26 78 77 19

CHU Rennes – Dr Sylvie NIVOT-ADAMIAK
16 Bd de Bulgarie, 35033, Rennes Cedex 2
Tél. 02 99 26 67 02

CHU La Réunion – Site Saint Pierre – Dr Laure HOUDON- NGUYEN
Avenue François Mitterrand BP 350, 97448, Saint-Pierre Cedex
Tél. 02 62 35 90 00

CHU Saint Etienne – Dr Odile RICHARD-COLMANT
Avenue Albert Raimond, 42270, Saint-Priest-en-Jarez
Tél. 04 77 12 77 27

CHU Strasbourg – Dr Sylvie SOSKIN
1 avenue Molière, 67098, Strasbourg CEDEX
Tél. 03 88 12 80 97

CHU Rouen – Dr Mireille CASTANET
1 Rue de Germont, 76031, Rouen Cedex
Tél. 02 32 88 56 96

CHU Toulouse Hôpital des enfants – Pr Maité TAUBERT
330 avenue de Grande Bretagne TSA 70034, 31059 Toulouse Cedex
Tél. 05 34 55 86 85 et 05 34 55 85 - 49/55/56/57

CHRU Tours Hopital Bretonneau – Dr Myriam BOUILLO
2 Boulevard Tonnellé, 37044, Tours Cedex 9
Tél. 02 47 47 97 16

Centres de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux

Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement (*centre constitutif*) :

APHP – Hôpital Robert Debré – Pr Richard DELORME
46 boulevard Sérurier, 75019, Paris
Tél. 01 40 03 22 63

Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (*centre coordonnateur*) :

Centre de référence des surdités génétiques
Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement
Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux / Mars 2021

CHU Angers – Pr Patrice RODIEN
4 rue Larrey, 49933, Angers Cedex 9
Tél. 02 41 35 49 97

Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (*centre de compétence*) :

APHP Cochin – Pr Jérôme BERTHERAT
27 rue de Faubourg Saint Jacques, 75014, Paris
Tél. 01 58 41 18 95

APHP Bicêtre – Pr Philippe CHANSON
78 rue du Général Leclerc, 94270, Kremlin Bicêtre Cedex
Tél. 01 45 21 37 05

APHP Saint Antoine – Pr Sophie CHRISTIN-MAITRE
184 rue du Faubourg St Antoine, 75571, Paris Cedex 12
Tél. 01 49 28 24 07

CHU Amiens - Site Sud – Dr Karine BRAUN Avenue René Laennec-Salouel, 80054, Amiens Cedex 1
Tél. 03 22 08 76 77

CHU Grenoble – Pr Olivier CHARBRE
Boulevard de la Chantourne, 38700, La Tronche
Tél. 04 76 76 51 65

CHRU Lille Hopital Claude Huriez – Pr Marie Christine VANTYGHM
2 avenue Oscar Lambret, 59000, Lille Cedex
Tél. 03 20 44 45 15

CHRU Tours Hopital Bretonneau – Dr Peggy PIERRE
2 Boulevard Tonnellé, 37044, Tours Cedex 9
Tél. 02 47 47 97 16

CHU Besançon – Site Minjoz – Dr Brigitte MIGNOT
boulevard A.Fleming, 25000, Besançon
Tél. 03 81 21 81 46

CHU Bordeaux Hopital Haut-Lévêque – Pr Antoine TABARIN
1 avenue Magellan, 33600, Pessac.
Tél. 05 57 65 64 33

CHU Brest – Pr Veronique KERLAN
Boulevard Tanguy Prigent, 29610, Brest Cedex
Tél. 02 98 34 71 19

CHU Clermont-Ferrand – Pr Igor TAUVERON
58 rue Montalembert, 63003, Clermont-Ferrand Cedex 03
Tél. 04 73 75 15 29

CHU Dijon – Pr Bruno VERGES

2 boulevard Mal de Lattre de Tassigny, 21079, Dijon Cedex
Tél. 03 80 29 34 53

CHU Nancy – Pr Bruno LEHEUP
Rue du Morvan, 54511, Vandoeuvre-lès-Nancy
Tél. 03 83 15 47 48

CHU Nantes – Dr Sabine BARON
7 quai Moncousu, 44093, Nantes Cedex 1
Tél. 02 40 08 34 80

CHU Nice Hopital de l'Archet – Pr Nicolas CHEVALIER
151 route Saint Antoine, 06202, Nice
Tél. 04 92 03 96 41

CHU Poitiers – Dr Xavier PIGUEL
2 Rue de la Milétrie, 86021, Poitiers
Tél. 05 49 44 40 34

CHU Reims – Brigitte DELEMER
Rue du Général Koenig, 51092, Reims Cedex
Tél. 03 26 78 77 19

CHU Rennes – Dr Sylvie NIVOT-ADAMIAK
16 Bd de Bulgarie, 35033, Rennes Cedex 2
Tél. 02 99 26 67 02

CHU La Réunion – Site Saint Pierre- Dr Laure HOUDON-NGUYEN
Avenue François Mitterrand BP 350, 97448, Saint-Pierre Cedex
Tél. 02 62 35 90 00

CHU Saint Etienne – Pr Natacha GERMAIN
Avenue Albert Raimond, 42270, Saint-Priest-en-Jarez
Tél. 04 77 12 77 27

CHU Strasbourg – Dr Sylvie SOSKIN
1 avenue Molière, 67098, Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 12 80 97

Hospice Civil de Lyon – Pr Françoise BORSON-CHAZOT
28 avenue du Doyen Lépine, 69677, Bron Cedex
Tél. 04 72 68 49 00

Liste des centres français d'implant cochléaire

<https://www.cisic.fr/implant/liste-des-hopitaux>

Amiens

CHU Amiens Picardie - Service ORL et CCF – Pr Vladimir STRUNSKI
Avenue René Laënnec-Salouël, 80054, Amiens Cedex 1
Tél. 03 22 08 88 60

Angers

CHU Angers, Service ORL – Pr Ollivier LACCOURREYE
4 rue Larrey, 49933, Angers Cedex 9
Tél. 02 41 35 39 89

Besançon

CHU Besançon Hôpital Jean Minjot - Service ORL – Pr Laurent TAVERNIER
boulevard Fleming, 25030, Besançon Cedex
Tél. 03 81 66 82 38

Bordeaux

CHU Bordeaux Hôpital Pellegrin - Service ORL – Pr Vincent DARROUZET
Bâtiment PQR – Entrée 2 – 1er étage
Place Amélie-Raba-Léon, 33076, Bordeaux Cedex
Tél. 05 56 79 47 57

Brest

CHU Brest, Hôpital Morvan - Service ORL – Pr Rémi MARIANOWSKI
5 avenue Foch, 29200, Brest
Tél. 02 98 22 35 51

Caen

CHU Caen, Hôpital Côte de Nacre - Service ORL – Pr Sylvain MOREAU
avenue Côte de Nacre, 14033, Caen Cedex 5
Tél. 02 31 06 46 38

Clermont-Ferrand

CHU Clermont-Ferrand, Hôpital Gabriel Montpied - Service ORL – Pr Thierry MOM
58 rue Montalembert, 63003, Clermont-Ferrand Cedex 1
Tél. 04 73 75 16 85

Dijon

CHU Dijon - Service ORL – Pr Alexis BOZORG GRAYELI
2 boulevard Mal Lattre de Tassigny, 21033, Dijon Cedex
Tél. 03 80 29 37 58

Grenoble

CHU Grenoble, Hôpital A. Michallon - Service ORL – Pr Sebastien SCHMERBER
38043, Grenoble, Cedex 09
Tél. 04 76 76 56 56

Lille

CHU Lille, Hôpital Roger Salengro - Service ORL – Pr Christophe VINCENT
Avenue Prof. Émile Laine, 59037, Lille Cedex
Tél. 03 20 44 62 05

Limoges

CHU Limoges, Hôpital Dupuytren - Service ORL – Pr Karine AUBRY
2 avenue Martin Luther King, 87042, Limoges Cedex
Tél. 05 55 05 62 39

Lyon

CHU Lyon, Hôpital Édouard Herriot - Service ORL – Pr Eric TRUY
Pavillon U Place d'Arsonval, 69437, Lyon
Tél. 04 72 11 05 55

Marseille

Hôpital La Timone - Service ORL – Pr Jean-Michel TRIGLIA
264 rue St Pierre, 13385, Marseille Cedex 05
Tél. 04 91 38 60 81

Hôpital Nord - Service ORL – Pr Jean-Pierre LAVIEILLE
Chemin des Bourrelly, 13915, Marseille Cedex 20
Tél. 04 91 96 86 75

Montpellier

CHU Montpellier, Hôpital Gui de CHAULIAC - Service ORL B – Pr Alain UZIEL, Pr Michel MONDAIN
80 avenue Augustin Fliche, 34295, Montpellier Cedex 5
Tél. 04 67 33 68 04

Nancy

CHU Nancy - Service ORL – Pr Roger JANKOWSKI
29 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny - C.O. n° 34, 54035, Nancy Cedex
Tél. 03 83 85 15 83

Nantes

CHU Nantes, Hôtel Dieu - Service ORL – Pr Philippe BORDURE
1 place A. Ricordeau, 44093, Nantes cedex 1
Tél. 02 40 08 34 37

Nice

Institut Universitaire de la Face & du Cou - Service ORL – Pr Laurent CASTILLO
31 avenue Valombrese CS 63145, 06103, Nice Cedex 2
Tél. 04 92 03 17 05 ou 04 92 03 17 18

Paris

Site pédiatrique :

Hôpital Necker - Service ORL – Pr Noel GARABEDIAN
149 rue de Sèvres, 75015, Paris
Tél. 01 44 49 40 00

Hôpital Robert Debré - Service ORL – Pr Thierry VAN DEN ABBEELE
48 boulevard Sérurier, 75019, Paris
Tél. 01 40 03 24 07

Site adulte :

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Service ORL – Pr Olivier STERKERS
50-52 boulevard Vincent Auriol, 75013, Paris
Tél. 01 42 16 26 10

Hôpital Rothschild - Service ORL – Pr Bruno FRACHET
5 rue Santerre, 75012, Paris
Tél. 01 40 19 36 61

Poitiers

CHU Poitiers - Service ORL – Pr Xavier DUFOUR
2 rue de la Milétrie CS90577, 86021, Poitiers Cedex
Tél. 05 49 44 44 44

Reims

CHU Reims Hôpital Robert Debré - Service ORL – Pr André CHAYS
avenue du Général Koenig, 51092, Reims Cedex
Tél. 03 26 78 71 25

Rennes

CHU Rennes – Hôpital de Pontchaillou - Service ORL – Pr Benoît GODEY
2 rue Henri Le Guilloux, 35000, Rennes
Tél. 02 99 28 42 85

Rouen

CHU Rouen, Hôpital Charles Nicolle - Service ORL – Pr Danièle DEHESDIN
1 rue de Germont, 76031, Rouen Cedex
Tél. 02 32 88 82 66

Saint-Etienne

Hôpital Nord - Service ORL – Pr Jean-Michel PRADES
Avenue Albert Raimond, 42270, Saint Priest En Jarez
Tél. 04 77 12 77 94

Strasbourg

CHU Strasbourg, Hôpital Hautepierre - Service ORL – Pr Anne CHARPIOT
1 avenue Molière, 67098, Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 12 76 56

Toulouse

CHU Toulouse, Hôpital Purpan – Pr Olivier DEGUINE
Bâtiment Dieulafoy 1 place du Docteur Baylac, 31059, Toulouse Cedex 9
Tél. 05 61 77 21 19

Tours

Site adulte :

Hôpital Bretonneau - Service ORL – Pr Alain ROBIER
2 boulevard Tonnelé, 37044, Tours
Tél. 02 47 47 47 85

Site enfant :

Hôpital Gatien de Clocheville - Service ORL – Pr Emmanuel LESCANNE
49 boulevard Béranger, 37000, Tours
Tél. 02 47 47 88 38

Martinique

CHU Martinique, Cité Hospitalière Mangot-Vulcin - Service ORL et pathologie Cervico-faciale
– Dr Emilien RADAFY
Route de Vert Pré - BP 429, 97232, Le Lamentin MARTINIQUE
Tél. 05 96 48 80 00

Nouvelle-Calédonie

Unité d'implantation cochléaire du Centre Hospitalier Territorial de Nouméa Service
Stomatologie – ORL – Dr Patrick PILLER
7 av Paul Doumer BP J5, 98849, Noumea Cedex
Nouvelle-Calédonie
Tél. (687) 25 67 53

La Réunion

CHU La Réunion, Centre Hospitalier Félix Guyon, Site NORD
Service ORL – Dr Jean-François VELLIN
allée des Topazes Bellepierre, 97405, Saint-Denis Cedex
Tél. 02 62 90 56 41

Association de patients

Il n'existe pas à ce jour d'association dédiée au syndrome de Pendred.

Les associations concernées sont donc principalement des associations de personnes sourdes et des associations de patients implantés cochléaires que vous pourrez retrouver sur : <http://www.surdi.info> www.sensgene.com

Pour la pathologie thyroïdienne, les professionnels de santé et les patients peuvent prendre contact avec les associations de patients françaises :

- **Vivre sans thyroïde**, site internet : <https://www.forum-thyroide.net>),
- Association française des malades de la thyroïde : <https://www.asso-maladesthyroide.fr/wordpress/index.php/category/accueil/> ou européenne (ENDO ERN, site internet : <https://endo-ern.eu/patients/endo-ern-patient-representatives/>).