

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

LE SYNDROME D'HEIMLER

Synthèse à destination du médecin traitant

Centre de référence des Surdités Génétiques

Centre de référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique
(CARGO)

Centre de référence des Maladies Rares Orales et Dentaires (O-RARES)

Filière SENSGENE



Synthèse à destination du médecin traitant

Le syndrome d'Heimler est une maladie rare d'origine génétique. Sa prévalence est estimée à 1/1 000 000. Ce syndrome a été décrit pour la première fois en 1991 par Heimler et al. [1] comme l'association d'une déficience auditive neurosensorielle (SNHI), d'une dystrophie maculaire progressive et d'une AI sans aucun dysfonctionnement cérébral ou hépatique [1].

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. Cette situation de handicap initiale va être aggravée par l'apparition progressive d'un second handicap touchant la vue et entravant la « compensation » sensorielle.

Le premier signe clinique est une surdité de perception congénitale ou d'apparition précoce (avant 3 ans). Celle-ci est le plus souvent bilatérale congénitale et dépistée à la maternité.

Le diagnostic et la prise en charge des troubles de l'audition 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 dystrophie rétinienne (RD) survient le plus souvent un peu plus tardivement et elle est variable en fonction des patients. La description du phénotype visuel semble aller de la dystrophie rétinienne cônes-bâtonnets à la dystrophie maculaire, en passant par la dystrophie isolée des cônes [2].

L'amélogénèse imparfaite (AI) est l'un des signes cliniques les plus spécifiques du SH.

Elle affecte le plus souvent la dentition secondaire permanente [3], les dents postérieures (prémolaires et molaires) étant plus sévèrement touchées que les dents antérieures (incisives) [1, 4, 5, 6]. Son diagnostic et sa prise en charge requièrent l'intervention d'un dentiste spécialisé.

Le diagnostic de syndrome d'Heimler est confirmé par une analyse génétique prescrite par le généticien clinicien devant l'association d'une surdité de perception à une dystrophie rétinienne. Les variations pathogènes bialléliques de *PEX1* ou *PEX6* sont responsables de quasiment 100 % des cas de SH mais également d'autres formes de troubles de la biogénèse des peroxysomes (PBD) [7].

Le SH se transmet selon un mode de transmission autosomique récessif. Un couple de parents, ayant un enfant atteint d'un SH a donc un risque sur quatre d'avoir un enfant atteint à chaque grossesse quel que soit le sexe de l'enfant.

Le diagnostic différentiel le plus fréquent est le Syndrome de Usher qui associe également une surdité neurosensorielle à une dystrophie rétinienne. On différencie le syndrome de Usher du SH par l'absence d'AI, la plus grande précocité de l'atteinte rétinienne et les résultats de l'analyse génétique. Aucun traitement médical spécifique du SH 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).

Adresses et Sites internet utiles

Centres de références et de compétences des Surdités Génétiques

► Centres de Référence des Surdités Génétiques (Centre coordonnateur)

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 (Centres constitutifs)

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 (centres de compétences)

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 Sébastien MOUTTON
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 Linda PONS
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 – Dr Juliette PIARD
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 références et de compétences des Maladies Rares et Dentaires

► Centres de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires – O-RARES (Centre coordonnateur)

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital Civil – Pr Marie-Cécile MANIERE
1 place de l'Hôpital, 67091, Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 11 69 10

► Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires – O-RARES (Centre constitutif)

AP-HP Hôpital Rothschild – Pr Muriel DE LA DURE MOLLA
5 Rue Santerre, 75012, Paris
Tél. 01 40 19 39 14

► Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires – O-RARES (centres de compétences)

Centre Hospitalier d'Angoulême - Dr Frédérique DHALLUIN OLIVE
Rond-point de Girac, 16959, Angoulême
Tél. 05 45 24 41 26

CHRU de Besançon – Hôpital Jean Minjot - Dr Edouard EUVRARD
3 Boulevard Alexandre Fleming, 25030, Besançon
Tél. 03 81 66 82 34

CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin - Pr Marie-José BOILEAU
Place Amélie Raba Léon, 33000, Bordeaux
Tél. 05 57 62 34 34

AP-HP Hôpital Universitaire Henri Mondor – Pr Bruno GOGLY
51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 94010, Créteil Cedex
Tél. 01 45 17 84 05

CHU de Dijon Bourgogne - Hôpital François Mitterrand - Pr Victorin AHOSSI
2 Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny, 21079, Dijon Cedex
Tél. 03 80 29 56 06

Hospices Civils de Lyon - Pr Jean-Jacques MORRIER
6-8 Place Depéret, 69365, Lyon Cedex 07
Tél. 04 27 85 40 28

AP-HM Hôpital de La Timone Enfants - Pr Corinne TARDIEU
264 Rue Saint-Pierre, 13385, Marseille
Tél. 04 91 38 59 55

Centre de Soins d’Enseignement et de Recherche Dentaires - Dr Estelle TRZASKAWKA-MOULIS
549 Avenue du Professeur Louis Viala, 34295, Montpellier cedex 5
Tél. 04 67 33 67 18

CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois - Dr Magali HERNANDEZ
Rue du Morvan, 54511, Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. 03 83 15 42 56

CHU de Nantes – Hôtel Dieu – Dr Serena LOPEZ CAZAUX
1 Place Alexis-Ricordeau, 44000 Nantes
Tél. 02 40 88 37 25

AP-HP Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière - Pr Vianney DESCROIX
47-83 Boulevard de l’Hôpital, 75013, Paris
Tél. 01 42 16 10 14

CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Dr Marie-Paule GELLE
45 Rue Cognacq-Jay, 51092, Reims Cedex
Tél. 03 26 78 77 48

CHU de Rennes - Hôpital Pontchaillou - Pr Jean-Louis SIXOU
2 rue Henri Le Guilloux, 35033, Rennes Cedex
Tél. 02 99 28 24 00

CHU de Rouen - Hôpital Saint-Julien - Dr Hervé MOIZAN
Rue Guillaume Lecoïnte, 76140, Le Petit-Quevilly
Tél. 02 32 88 58 48

CHU de Toulouse – Hôpital Rangueil - Pr Frédéric VAYSSE
3 Chemin des Maraîchers, 31400, Toulouse
Tél. 05 61 32 20 30

CHRU de Tours - Hôpital Clocheville - Pr Boris LAURE
49 Boulevard Béranger, 37044, Tours cedex
Tél. 02 47 47 38 21

Centres de références et de compétences des Maladies Rares Neuro-Rétiniennes

► Centre de Référence des Maladies Rares Neuro-Rétiniennes – REFERET (Centre coordonnateur)

CHNO XV-XX - Pr José SAHEL
28 rue de Charenton, 75012, Paris
Tél. 01 40 02 14 32/30

► Centre de Référence des Maladies Rares Neuro-Rétiniennes – REFERET (Centres constitutifs)

CHI Créteil - Pr Eric SOUIED
40 Avenue de Verdun, 94000, Créteil
Tél. 01 45 17 52 22

Fondation Rotschild - Dr Yannick LE MER
29 Rue Manin, 75019, Paris
Tél. 01 48 03 66 71

► **Centre de Référence des Maladies Rares Neuro-Rétiniennes – REFERET
(Centres de compétences)**

CHU Nantes - Dr Guylene LEMEUR
1 place Alexis Ricordeau, 44093, Nantes cedex 01
02 40 06 82 87

CRHU Lille Hopital Salengro Hopital B - Dr Sabine DEFOORT-
2 avenue Oscar Lambret, 59000, LILLE
02 40 06 82 87

CHU Bordeaux - Pr Marie-Noelle DELYFER
Place Amélie Raba Léon, 33000 Bordeaux
05 56 79 57 41

CHU Poitiers - Dr Nicolas LEVEZIEL
2 rue de la Milétrie 86021 POITIERS
05 49 44 43 27

Clinique Jules Vernes - Dr Xavier ZANLONGHI
2 routes de Paris, 44300 Nantes
02 51 83 07 17

Centres de références et de compétences des Maladies Rares en Ophtalmologie

► **Centres de Référence des Maladies Rares en Ophtalmologie – OPHTARA
(Centre coordonnateur)**

AP-HP Necker Hôpital des Enfants Malades - Pr Dominique BREMOND-GIGNAC
149 Rue de Sèvres, 75015 Paris
Tél. 01 44 49 45 01

► **Centres de Référence des Maladies Rares en Ophtalmologie – OPHTARA
(Centres constitutifs)**

AP-HP Hôpital La Pitié Salpêtrière - Pr Bahram BODAGHI
47-83, boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris
Tél. 01 42 16 32 01

AP-HP Hôpital Européen Georges Pompidou - Docteur Christophe ORSSAUD
20 rue Leblanc, 75015, Paris
Tél. 01 56 09 34 98

AP-HP Hôpital Cochin – Pr Antoine BREZIN
27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014, Paris
Tél. 01 58 41 22 01

**► Centres de Référence des Maladies Rares en Ophtalmologie – OPHTARA
(Centres de compétences)**

AP-HP Ambroise Paré - Pr Christophe BAUDOIN
9 avenue Charles de Gaulle, 92012, Boulogne-Billancourt
Tél. 01 49 09 55 09

Hôpital Armand Trousseau – Dr Béatrice PELOSSE
26 avenue du Dr Arnold Netter, 75006 Paris
Tél. 01 44 73 68 82

AP-HP Hôpital Kremlin Bicêtre – Pr Marc LABETOULLE
78, rue du Général Leclerc, 94275, Le Kremlin-Bicêtre
Tél. 01 45 21 36 90

CHRU Brest - Pr Béatrice COCHENER-LAMARD
5 avenue Foch, 29606, Brest
Tél. 02 98 22 34 40

CHU Clermont Ferrand - Hôpital Gabriel Montpied - Pr Frédéric CHIAMBARETTA
58 rue Montalembert, 63000, Clermont Ferrand
Tél. 04 73 75 14 71

CHU Grenoble - Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes - Dr Karine PALOMBI
Pôle PALCROS CS10217 38043 GRENOBLE CEDEX 9
Tél. 04 76 76 55 40

CHRU Lille – Sabine DEFOORT-DHELLEMMES
2 avenue Oscar Lambret, 59000, Lille
Tél. 03 20 44 62 89

AP-HM la Timone - Pr Louis HOFFART
264 rue Saint Pierre, 13385 MARSEILLE
Tél. 04 91 38 54 68

CHU de Nantes - Dr Guylène LE MEUR
Place Alexis Ricordeau, 44093, Nantes cedex 01
Tél. 02 40 08 34 01

CHU de Nice - Pr Stéphanie BAILLIF
30 avenue de la voie romaine- CS 51069, 06000 Nice
Tél. 04 92 03 80 25

CHU Poitiers – Pr Nicolas LEVEZIEL
2 rue de la Milétrie, 86021, POITIERS
Tél. 05 49 44 41 82

Fondation Ophtalmologique Rothschild – Pr Eric GABISON
29 rue Manin, 75019 Paris
Tél. 01 48 03 65 68

CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes – Pr Thierry DAVID
Route de Chauvel - BP 465 - 97159 Pointe-à-Pitre Cedex
590 (0)590 89 14 55

CHU Felix Guyon – Centre Hospitalier Régional – Dr Patrick Thanh NGUYEN
Allée des Topazes 97000 La Réunion
262 (0)262 90 56 40

Clinique Jules Verne – Dr Xavier ZANLONGHI
2 route de Paris 44000 Nantes
02 28 44 97 69

Robert Debré - Dr Emmanuel BUI QUOC
48,bd Sérurier, 75935 Paris Cedex19
Tel. 01 40 03 57 63

Centres de références et de compétences des Affections Rares en Génétique Ophtalmologique

► Centre de Référence des Affections Rares en Génétique Ophtalmologique – CARGO (Centre coordonnateur)

CHU Strasbourg - IGMA - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg – Pr Helene Dollfus
1 rue Eugène Boeckel – CS 60026, 67084 STRASBOURG Cedex
Tél. 03 69 55 19 70

► Centre Constitutif des Affections Rares en Génétique Ophtalmologique – CARGO (Centre constitutif)

CHU de Toulouse - Site hospitalier de Purpan – Pr Patrick CALVAS
Place du Docteur Baylac - TSA 40031, 31059 TOULOUSE CEDEX 9
Tél. 05 61 77 90 79

► Centre de compétence - Centre Constitutif des Affections Rares en Génétique Ophtalmologique – CARGO (Centres de compétences)

CHRU Lille Hôpital Roger Salengro Hôpital B CHR Lille – Dr Sabine DEFOORT-DHELLEMMES
2 avenue Oscar Lambert 59000 LILLE
Tél. 03 20 44 59 62

CHU de Nantes Hôtel Dieu – Dr Michel WEBER
1 place Alexis Ricordeau, 44093, Nantes cedex 01
Tél. 02 40 08 36 56

Clinique Jules Verne – Dr Xavier ZANLONGHI
2 routes de Paris, 44000, Nantes
Tél. 02 28 44 97 69

CHU de Poitiers – Pr Nicolas LEVEZIEL
2 rue de la Milétrie, CS 90577, 86000 Poitiers
Tél. 05 49 44 43 27

Fondation Ophtalmologique Adolphe de Rothschild – Pr Eric GABISON
29 Rue Manin, 75019, Paris
Tél. 01 48 03 65 68

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 Valombrose 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 d'Heimler

Les associations concernées sont donc principalement des associations de personnes sourdes, aveugles et des associations de patients implantés cochléaires que vous pourrez retrouver sur :

- <http://www.surdi.info>
- www.sensgene.com
- [ERN Eye et Cranio](http://www.ern-eye-et-cranio.com)